

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/19383>

Please be advised that this information was generated on 2018-07-07 and may be subject to change.

**Mensbeelden en moreel handelen  
in de zorg voor  
verstandelijk gehandicapten**



**Mensbeelden en moreel handelen  
in de zorg voor  
verstandelijk gehandicapten**

Een empirisch-ethisch onderzoek

Een wetenschappelijke proeve op het gebied van de  
Medische Wetenschappen

**proefschrift**

ter verkrijging van de graad van doctor  
aan de Katholieke Universiteit Nijmegen,  
op gezag van de Rector Magnificus  
prof.dr. C.W.P.M. Blom  
volgens besluit van het College van Decanen  
in het openbaar te verdedigen op  
maandag 12 januari 2004  
des namiddags om 3.30 uur precies

door

Marie Madeleine Roovers  
geboren op 21 mei 1944 te Mook en Middelaar

Promotor:  
Prof.dr. H.A.M.J. ten Have

Manuscriptcommissie:  
Prof.dr. A. Dôsen  
Prof.dr. H.A.E. Zwart  
Dr. H.P. Meininger (vua)

The studies presented in this thesis were performed at the Centre for Quality of Care Research of the University of Nijmegen, Department of Ethics, History and Philosophy of Medicine, which participates in the Netherlands School of Primary Care Research (CaRe), acknowledged in 1995 by the Royal Netherlands Academy of Science and at Vizier, Institution of mentally handicapped in Gennep-Ottersum.

Financial support for this thesis was kindly granted by the Interdepartmental Institute for Science and Society (Interfacultaire Werkgroep Wetenschap en Samenleving) of the University of Nijmegen and the Stichting Jan Jongmans Fonds.

isbn 90 5625 161 9  
© 2004 by the author  
Omslagontwerp: Brigitte Slangen, Nijmegen  
Omslagillustratie: Zeefdruk gemaakt in het kunstatelier Vizier-Saamvliet te Gennep, in het kader van het project De Waan (2002).  
Boekverzorging: Irene Westerhof, Cuijk

Verspreiding in België:  
Maklu Distributie, Antwerpen

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.  
*No part of this publication may reproduced in any form by print, photoprint or any other means without prior written permission from the publisher.*

## Inhoud

<i>Hoofdstuk 1.</i>	INLEIDING	II
1.	Morele ambivalentie	15
2.	Rivaliserende waarden	19
3.	Conceptuele problemen	20
4.	De bijdrage van ethiek	22
4.1	Ethische theorieën	23
4.2	Morele ervaring	25
4.3	Praktische wijsheid	26
5.	Mensbeelden en moreel handelen	28
6.	Vraagstelling	29
7.	Doelstelling	30
8.	Terminologie	31
9.	Samenvatting en vooruitblik	32
<i>Hoofdstuk 2.</i>	METHODEN	
1.	Inleiding	36
2.	Empirisch-ethisch onderzoek	36
3.	Persoonlijke interpretaties en professionele interventies. De mogelijkheden van kwalitatief onderzoek	41
4.	Twee componenten: de theorie en de praktijk-interpretatie	42
5.	Onderzoeksfasen	44
6.	Bronnen	45
6.1	De literatuur	45
6.2	De praktijk	46
7.	Personen-in-conversatie. Begeleiders als vormgevers van de morele orde	46
8.	De onderzoekslocatie. Enkele historische en demografische gegevens	47
9.	De onderzoekssituatie. Het leerpracticum 'Open de Cirkel'	50
9.1	De betekenis van wat in woorden wordt uitgedrukt	52

10.	Methodische aspecten	53
10.1	Sampling: de samenstelling van de groepen	54
10.2	De thema's	54
10.3	De positie van de onderzoeker	55
10.4	'Open-verborgen'	55
11.	Representativiteit	57
12.	De analyse van de data	57
13.	De rapportage van het empirisch materiaal	63
14.	De integratie van de theorie en de praktijk-interpretatie	64
15.	Samenvatting en vooruitblik	64

### *Hoofdstuk 3.* HET PROBLEEM VAN DE MORELE AMBIVALENTIE

1.	Inleiding	66
2.	Nieuwe tijden, nieuwe visies	67
3.	Het morele en het ambivalente. Wat moeten wij denken en hoe moeten wij handelen?	74
4.	De filosofische noties 'normaliteit', 'gelijkheid' en 'morele status' als funderende elementen van de morele ambivalentie	75
4.1	De januskop van het egalitarisme-ideaal. De normaliteit als disciplinerend en onderdrukkend fenomeen	76
4.2	Een dwingend verlangen	78
4.3	Verschillen en overeenkomsten	81
4.4	De ambivalente morele status van de Homo Deviatricus	83
	<i>De waarde van gehandicapt leven</i>	83
	<i>De 'persoon'</i>	85
	<i>Afhankelijkheid versus onafhankelijkheid</i>	87
	<i>Moeten wij gehandicapt leven voorkomen?</i>	88
5.	De ambivalentie in de beeldvorming	90
5.1	De verschillende domeinen van de ambivalentie: zien, voelen, oordelen en weten	91
	<i>Zien: het deviante uiterlijk</i>	91
	<i>De gevoelens</i>	92
	<i>Oordelen en weten</i>	94
	<i>Patronisatie en het fenomeen van de illusoire correlatie</i>	96
	<i>'Binnen- en buitenwereldse' beeldvorming: de dubbele ambivalentie</i>	97

5.2	Beelden en hun betekenis	99
6.	Van geboren zot tot gewaardeerde cliënt. De ambivalentie in de nomenclatuur	100
6.1	Terminologie en betekenis	101
6.2	Praktische en politieke aspecten	104
7.	De ambivalentie in de definiëring	106
7.1	De ambivalenties in de formele classificatiesystemen	108
7.2	De normatieve kracht van de definitie	110
7.3	Normatieve kaders	113
7.4	Gevoeligheden in de wetenschappelijke research	114
7.5	Politieke en morele consequenties	115
8	De ambivalentie in de theorievorming	118
8.1	De overeenstemming in begrippen	118
8.2	De verschillen in opvattingen	120
8.3	Van normalisatie naar socialisatie	121
8.4	Als een huis zonder fundament: de minimale ethiek van het recht	122
8.5	De nieuwe wending: 'het ondersteuningsparadigma'	124
8.6	Het onbereikbare evenwicht	125
9.	Samenvatting en vooruitblik	126

*Hoofdstuk 4.* MENSBEELDEN, ZORGVISIES, NORMATIVITEIT EN AMBIVALENTIES

1.1	Inleiding	128
2.	Mensbeelden	128
2.1	Verbondenheid en distantie. Het mensbeeld als filosofisch-antropologisch fenomeen	128
2.2	Het mensbeeld als feitelijk en normatief referentiekader	129
2.3	Twee soorten mensbeelden	130
2.4	Geëxpliciteerde waardensystemen	132
2.5	Dominante mensbeelden	134
2.6	Tegenstellingen	135
2.7	Het primaat van het individu	136
2.8	Het westerse communitarisme	141
2.9	Rivaliserende mensbeelden, rivaliserende waarden	143



3.	Zorgvisies	145
3.1	Het vertoog	145
3.2	De zorgvisie als moreel vertoog	146
3.3	Zorgvisies als morele ‘mission statements’	147
3.4	Zorgvisies en legitimiteit	147
3.5	Zorgvisies, mensbeelden en ethiek	148
3.6	Normatieve uniformiteit. De zorgvisie als strategisch instrument	149
3.7	Normatieve pluriformiteit. Zorgvisies als morele dwaalsporen	150
3.8	De onduidelijke positie van de begeleider. Wie moet hij zijn en wat moet hij doen?	156
4.	Samenvatting en vooruitblik	158

#### *Hoofdstuk 5.* MENSBEELDEN EN MOREEL HANDELEN

1.	Inleiding	161
2.	Van het sociale naar het persoonlijke; moraal tussen publiek en privé	163
2.1	De dialectische relatie tussen het publieke mensbeeld en het private zelfbeeld	164
2.2	Socialisatie, internalisatie, publicatie en reproductie	167
3.	‘Persoonlijkheid’ als sociaal-cultureel concept	171
3.1	De ‘persoonlijkheid’ van de persoon	172
3.2	Zelfduiding, waardering en verantwoordelijkheid	174
4.	Rivaliserende persoonsmodellen	176
4.1	De individualistische persoon	177
4.2	De communitaristische persoon	178
4.3	Twee zielen in één borst	180
5.	Het morele vertoog. Een zorgvisie als casus	181
5.1	Hoe begon het?	182
5.2	Maria Roepaan. ‘Op bezoek gaan bij die ander is ook huiskomen bij onszelf’	184
5.3	Nieuwe wegen: voegen naar vragen	186
5.4	Morele reproductie. Een nieuwe visie	189
5.5	Ambivalenties	192

5.6	Attitude en cultuur. Toeëigening van een nieuwe morele orde	193
6.	Morele ervaringen	196
7.	Bevindingen	263
8.	Vooruitblik	267

*Hoofdstuk 6.*      MORELE VOORTREFFELIJKHEID

1.	Inleiding	268
2.	Sociale wenselijkheden en morele eisen	268
3.	De communitaristische uitdaging	272
3.1	Morele verantwoordelijkheid	275
3.2	Het geweten	276
4.	De persoonlijke verhouding	277
5.	Een gedeeld moreel kader	280
6.	De queeste	289
6.1	Idealen en de weerstand van de feiten	289
6.2	Waarden	291
6.3	De onderzoeksvragen	297
6.4	Het soelaas van de ethiek	298

	<i>Samenvatting</i>	304
--	---------------------	-----

	<i>Summary</i>	314
--	----------------	-----

	<i>Literatuur</i>	324
--	-------------------	-----

	<i>Curriculum vitae</i>	344
--	-------------------------	-----



## Hoofdstuk 1



### INLEIDING

*“Blijven staan is achteruitgang, zei mijn vader vroeger. En dat is de waarheid. Wij moeten ergens heen, wij moeten vooruit, net zoals de aarde zich ergens heen beweegt, net zoals de planten die groeien en zich vervolmaken en tenslotte bloemen dragen – alles wil vooruit, zich vermenigvuldigen, zich verbeteren, zich verfraaien ... Het doet er niet toe wat de uitkomst is, het doet er alleen toe dat wij gewerkt hebben en dat wij ons verbeterd hebben” (Louis Paul Boon, Menuet, 1997, p. 118).*

‘V olwaardig burgerschap’<sup>1</sup> van verstandelijk gehandicapte mensen wordt weliswaar nadrukkelijk bepleit, maar de realisering hiervan in het alledaagse bestaan is allerm minst vanzelfsprekend. Zwakzinnig leven werd en wordt bij voortdoring aangevochten, bevroegd op zijn waarde en onderzocht op zijn mogelijkheden. Is het anders dan ‘normaal’ leven? Zo ja, waarom? En waarin liggen de verschillen? Brengt dit anders-zijn bijzondere privileges of verplichtingen met zich mee? En indien dit het geval is, van welke aard zijn deze verplichtingen of privileges? Dient het anders-zijn genegeerd te worden en is een volstrekt egalitaire benadering de enige juiste? De vraag is zelfs of het hebben van een verstandelijke handicap moreel relevant is (Hoffmaster, 1982). Curieus is dat enerzijds deze morele relevantie ontkend wordt in de benadrukking van een gelijke en gelijkwaardige positie, maar tegelijkertijd weer erkend in de bevestiging van de ongelijkheid door het toekennen van speciale bescherming en consideratie in de vorm van bijzondere voorzieningen en privileges.

De aarzelingen omtrent de morele status van verstandelijk gehandicapte mensen komen tot uiting in een niet aflatend debat over wat de persoon-

1. Het beginsel van gelijkwaardig of volwaardig burgerschap vormt de grondslag van het sinds 1994 door de overheid gevoerde gehandicaptenbeleid. Het beginsel houdt in dat mensen met een verstandelijke handicap als gelijkwaardige burgers dienen te worden behandeld. Zij moeten dus net als anderen in staat worden gesteld aan het maatschappelijke verkeer deel te nemen. Zij moeten aanspraak kunnen maken op solidariteit en gelijke rechten. Daarnaast hebben zij in beginsel dezelfde plichten en verantwoordelijkheden.

lijke en de maatschappelijke houding jegens hen dient te zijn en welke morele verplichtingen hieruit moeten voortkomen. Bezie men de geschiedenis dan kan niet anders dan een grote wisselvalligheid geconstateerd worden (Meininger, 1997; Mans, 1998). De ‘sociaal-systeemvisie’ (Mercer, 1973; Van Gennep, 2000) vervangt het ‘defectparadigma’ en leidt via de burgerrechtenbeweging en opvattingen over kwaliteit van bestaan in een logische lijn naar de morele verplichting van het promoten dan wel benadrukken van het ‘gewone burgerschap’ van verstandelijk gehandicapte mensen. Het begrip ‘burger’ bezit retorische kracht en de gebruikers van de term hanteren deze dan ook met een overtuigende vanzelfsprekendheid. In zorgvisies van instellingen wordt zij snel opgenomen, bang als men lijkt te zijn als ouderwetse, onvolkomen zorgverlener te boek te staan. Maar nergens staat precies omschreven wat men bedoelt, compleet met een opsomming van rechten en plichten. Betekent ‘volwaardig burgerschap in de samenleving’ (Van Gennep en Steman, 1997) kunnen wonen onder toezicht in een gewoon huis in een gewone straat? Soms op eigen houtje boodschappen mogen doen in de directe omgeving, in vele gevallen niet mogen stemmen, niet zelfstandig je geld mogen beheren, geen kinderen mogen krijgen, geen organen doneren of orgaantransplantaties mogen ondergaan (Veatch 2001)?

Het is lange tijd opmerkelijk stil geweest rond het begrip burgerschap, maar de heterogeniteit van de samenleving en de debatten over de toekomst van de verzorgingsstaat hebben deze luwte verbroken; burgerschap is voor hedendaagse mensen een begeerd en schaars goed geworden. De politiek en de wetenschap nemen het burgerschap vanuit verschillende perspectieven opnieuw onder de loupe. De politiek vat burgerschap op als een morele categorie en aan het behoren tot deze categorie kunnen zekere rechten worden ontleend. De wetenschappelijke discussie daarentegen is sociologisch getint door haar opvatting van burgerschap als een vraagstuk van maatschappelijke orde en sociale integratie. Hierbij is sprake van een (veronderstelde) maatschappelijke tweedeling: economisch onafhankelijke en actieve burgers enerzijds en een klasse van economisch inactieven, afhankelijk van het sociale vangnet anderzijds. De mogelijkheid dat de laatsten dreigen te worden afgesneden van de voorzieningen en instellingen van de verzorgingsstaat is voortdurend aanwezig. Het wordt dan ook als de taak van de sociale rechtsstaat gezien om de basisvoorwaarden te

garanderen voor burgerschap. Hiertoe worden twee opvattingen van burgerschap onderscheiden: burgerschap als ‘vrijheidspraktijk’ (het verantwoordelijk uitoefenen van burgerlijke vrijheden) en als ‘bevrijdingspraktijk’ (het toekennen van formele toegangsrechten tot de burgerlijke samenleving) (Hemerijck, Simonis en Lehning, 1992).

Als vrijheids- en bevrijdingspraktijk zijn beide vormen van burgerschap rechtstreeks van belang voor verstandelijk gehandicapte mensen en beide slagen niet in hun bedoelingen. Het ‘rechtendiscours’ van de bevrijdingspraktijk schiet tekort in het garanderen van een menswaardig sociaal bestaan (Reinders, 1994a) en de verstandelijke capaciteiten die nodig zijn om de vrijheidspraktijk naar behoren te kunnen uitoefenen, worden door verstandelijk gehandicapten in de meeste gevallen niet gemist. Welke zijn deze benodigde capaciteiten? Burgerschap als praktijk vraagt om autonome en oordeelkundige, weerbare burgers die zich in een actieve betrokkenheid inzetten voor de publieke zaak. Maar wat zijn burgerlijke rechten en vrijheden nog waard wanneer burgers door het ontberen van materiële omstandigheden, sociale vaardigheden, communicatieve competentie en kennis niet in staat zijn zich te laten gelden in de politieke gemeenschap? (Hemerijck, Simonis en Lehning, 1992). Dit is een rigoureuze opvatting van burgerschap die velen buiten de boot doet vallen. Psychiatrische patiënten, werklozen, zieken, oude mensen, kortom eenieder die voor korte of langere tijd niet (meer) kan meedoen in de carrousel van het weerbare leven zou geen burger meer zijn? Deze conceptie van burgerschap, gerelateerd aan vaardigheid, competentie, gezondheid en welvaart, staat onder kritiek. Onder andere vanuit feministisch-zorgethische hoek (Sevenhuijsen, 1996) is een burgerschapsconcept ontworpen dat ruimte biedt aan een rijker scala van menselijke situaties en tegenover of naast waarden als autonomie, zelfredzaamheid, keuzevrijheid en onafhankelijkheid andere morele bronnen plaatst zoals onderlinge afhankelijkheid, authenticiteit, gebondenheid en verantwoordelijkheid. Hoe terecht de kritiek vanuit de feministisch-zorgethische hoek op rigide burgerschapsconcepten ook moge zijn, dit neemt niet weg dat verstandelijke handicap en volwaardig burgerschap onverenigbaar zijn. Het punt is dat er een belangrijk verschil bestaat tussen verstandelijk gehandicapten en anderen die kampen met problemen en zorg nodig hebben. Deze laatsten kunnen voor korte of langere tijd het burgerschap weliswaar niet in *substantiële*, maar wel in *formele* zin uitoefenen. Zij bezitten en behouden de hen door de wet toegeken-

de rechten om gevrijwaard te blijven van ongewenste inmenging in hun bestaan en zij behouden het recht om naar eigen inzicht te participeren in processen van politieke besluitvorming. “Burgers hebben rechten; gelijkwaardige burgers hebben gelijke rechten ... Kortom: als gelijkwaardige burgers hebben mensen met een handicap gelijke rechten en dus het recht op gelijke kansen, zo is de redenering” (Van Gennep, 2000, p. 104). Tegen deze redenering lijkt op het eerste gezicht weinig in te brengen, ware het niet dat men op ongerijmdheden stuit. Hoe is het mogelijk dat men voor een verstandelijk gehandicapte man of vrouw die om bestwil door de wet uit zijn of haar burgerlijke rechten en plichten wordt ontzet en onder bescherming van een mentor, curator of bewindvoerder wordt geplaatst, op grond van diezelfde wet een volwaardig burgerschap opeist?

De goede bedoelingen zijn duidelijk. De intentie is bescherming tegen uitsluiting en het afdwingen van toegang tot de gemeenschap. Maar de vraag is of het principe van de gelijkheid als het instrument hiervoor wel zo gelukkig is. Groot (2001) constateert dat dit principe in toenemende mate op abstracte wijze wordt toegepast, waarbij men niet alleen tot verkeerde conclusies komt, maar het ook gebruikt op een wijze waarop het nooit is bedoeld. Van oudsher geldt dat mensen aanspraak kunnen maken op gelijke behandeling in *gelijke situaties*. Deze beperking is noodzakelijk omdat zij anders tot meer onrechtvaardige ongelijkheid dan tot rechtvaardige gelijkheid zou leiden. Maar deze beperkende conditie is langzamerhand uit het zicht geraakt. Gelijkheid wordt in toenemende mate door individuen opgeëist *ongeacht* de situatie, hetgeen, naar zijn mening, tot extravagante claims heeft geleid.

Geldt deze extravagantie ook de claim op volwaardig burgerschap voor verstandelijk gehandicapte mensen? Het huidige beleid is erop gericht om meer de mogelijkheden dan de onmogelijkheden en meer de gelijkheid dan het verschil te benadrukken. Uit het oogpunt van het principe van gelijkheid is het verleidelijk de idee van ‘volwaardig burgerschap’ te kiezen. Maar het benadrukken van de *gelijkheid* van de verstandelijk gehandicapte mens als volwaardige burger draagt een ernstig dilemma met zich mee. Is het raadzaam om de ethiek van de zorg voor kwetsbare, verstandelijk gehandicapte mensen te funderen op dit principe van de gelijkheid met de daaruit voortvloeiende rechten, plichten en verantwoordelijkheden? Is het raadzaam hen te leggen langs de lat van de norm, hun anders-zijn te verdonkeremanen en is het ultieme doel het bereiken van de status van standaardmens in de vorm van een ‘volwaardig burgerschap’?

## I. MORELE AMBIVALENTIE

Een fundamentele behoefte aan legitimiteit kenmerkt het menselijk handelen (Zwart, 1998). We willen weten of we het goede doen en of we het goede goed doen. Bestaat hierover onduidelijkheid, dan wordt het handelen weifelend en onzeker. En hier ligt het probleem: het handelen ten aanzien van verstandelijk gehandicapten is niet gekenmerkt door een consistente zekerheid. Dit handelen wordt gekenmerkt door voortdurende twijfels. Twijfels omtrent de morele status van gehandicapt leven. Twijfels omtrent de juiste beeldvorming, benaming, definiëring en classificering. Twijfels omtrent de meest adequate plaats in de samenleving zoals bovenstaande discussie over het burgerschap aangeeft. Deze twijfels geven in de praktijk van de zorg aanleiding tot ambivalentie: de zorgverlener verkeert in dubio over wat goede zorg voor een specifieke cliënt precies inhoudt. Omdat de vraag naar het goede handelen hier vooropstaat, is deze ambivalentie moreel van aard.

Hoe moeten wij verstandelijk gehandicapte mensen bejegenen? Wat is de zin van hun bestaan en van ons leven in relatie met hen? Wat kunnen wij van elkaar verwachten? Mensbeelden als vertolkers van richtinggevend ethische perspectieven zouden de antwoorden moeten kunnen verschaffen. Maar hier ligt het volgende probleem. Deze mensbeelden, afkomstig uit verschillende cultuurhistorische bronnen, met verschillende morele imperatieven, kunnen convergeren, maar ook inconsistent zijn en met elkaar in tegenspraak. De aan verschillende mensopvattingen gebonden ethische perspectieven kunnen op een impliciete, onuitgesproken wijze in het morele debat interfereren en hierdoor de onhelderheid en daarmee de handelingsonzekerheid vergroten. De moeizame afwegingen die vaak moeten worden gemaakt tussen de liberale 'zelfbeschikkingsvisie', de christelijke 'afhankelijkheidsvisie' en de humanistische 'zelfontplooiingsvisie' (Tonkens, 1996) worden zichtbaar in het verhaal van Jan.

“Jan van Rooy is 34 jaar en woont sinds een jaar op zichzelf. Een lang gekoesterde wens die eindelijk in vervulling kon gaan. Het werd tijd, Jan had helemaal geen behoefte meer aan de 24-uurs-zorg van het drukke GVT. Jan is er trots op nu op eigen benen te staan.

Drie keer in de week krijgt hij begeleiding, rond etenstijd. Hij kookt dan samen met zijn begeleider. Hij staat daarmee op redelijk goede voet. Maar de laatste tijd komt het steeds vaker voor dat Jan een afspraak overslaat omdat ie al een andere afspraak heeft.



De begeleider maakt zich daar flink zorgen over, temeer omdat hij weet dat Jan regelmatig in een café komt dat een niet al te beste naam heeft.

Jan is een goedgelovige man die anderen graag imponeert. De geruchten gaan zelfs dat Jan zich af en toe in het criminele circuit beweegt. En dat past wel een beetje in dat beeld: beetje dwars en stoer doen. Jan wil graag ergens bij horen, maar de club mensen met wie hij schijnt op te trekken, tja, de begeleider zou er nooit voor kiezen: een riskante keuze.

Jan werkt overdag bij de groenvoorziening, namens de Sociale Werkvoorziening. Maar sinds hij zelfstandig woont, verslaapt Jan zich nogal eens. Eenmaal is hij daarvoor reeds door z'n werkmeester op de vingers getikt. Is hij bezig zijn werk op het spel te zetten?

Jan drinkt regelmatig alcohol. En een blowtje op zijn tijd, dat gaat er ook wel in. Waar hij het geld vandaan haalt? Geen idee, maar Jan lijkt niet vaak zonder te zitten.

Jan vindt het niet prettig als z'n begeleider hem op deze manier aanspreekt. Hij klapt zelfs dicht. De begeleider is bang dat het contact die ie met hem heeft, nog moeizamer zal gaan verlopen wanneer hij er serieus over begint. 'Dat noem ik betutteling en daar wil ik nou toch wel vanaf', zegt Jan. 'Het is mijn leven en ik vertel je alleen wat ik wil. Ik weet heus wel waar ik mee bezig ben. Je hoeft je niet overal mee te bemoeien. Ik heb nu ook m'n eigen vrienden waar ik dingen mee bespreek.'

De begeleider kent Jan natuurlijk al langer dan vandaag en vraagt zich af of en hoe lang dit goed zal gaan. Met de moeder en de broer van Jan is het contact niet optimaal. Erg veel heil verwacht de begeleider daar ook niet van. De familie van Jan heeft al problemen genoeg.

Zo moddert de hulpverlener ogenschijnlijk voort, heen en weer geslingerd tussen zijn bezorgdheid voor Jan, zijn onduidelijke verantwoordelijkheid als hulpverlener en het respecteren van Jans privacy en autonomie. Doet ie het nou wel goed?" (*Zetnet*, accessed 3-2-1999).

De verwarring onder hulpverleners is groot. Welke visie is hier nu van toepassing? De zelfbeschikkingsvisie? De afhankelijkheidsvisie? Of toch maar de zelfontplooiingsvisie?

Het verhaal van Jan is “gaandeweg een soort eiland geworden dat geen verbinding meer heeft met het vaste land. We hebben niet alleen afstand genomen van Jan maar zijn ook afstandelijk geworden. We zijn in de valkuil getrapt dat ruimte voor zelfstandigheid is verworden tot alleen laten. Er is niemand meer vanuit het GVT die met Jan echte verbinding heeft, laat staan een hartsverbinding. Wel functionele contacten, waar Jan nu zo langzaam maar zeker van af wil. En ook de begeleiding blijktbaar. Zonder er veel voor in de plaats te stellen. Niemand had en heeft blijktbaar een plaats in het levensverhaal van Jan zelf.

Jan ziet de begeleiding die vanuit het GVT gegeven wordt, nog steeds als betutteling, waar hij vanaf wil. Maar hij heeft geen bondgenoten in zijn emancipatieproces. In feite betekent dit dat wel Jan, maar niet zijn begeleiding emancipeert. Vandaar natuurlijk ook het sombere perspectief op uitzichtloosheid. Niet bij Jan, maar bij zijn begeleiders. Nog even en ze verwijten Jan dat hij het begeleidingsteam heeft teleurgesteld. Want je moet als deskundigen toch ergens blijven met je eigen onvermogen...” (Cranen, *Zetnet*, accessed 3-2-1999).

Deze casus is besproken op *Zetnet*. *Het internetplatform voor informatie-uitwisseling en discussie over de dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap*. Klinkende namen hebben hier hun licht over laten schijnen. Zonder bruikbare suggesties. Wel interessante opmerkingen van een van de respondenten:

“Wanneer je de casus van Jan van Rooy als casus tot je neemt, dan gebeurt er precies dat wat er aan de hand is: namelijk Jan van Rooy is een casus in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Niet minder en zeker niet meer. Je analyseert en objectificeert hoe een en ander is verlopen en je kunt verbaasd staan over hoe snel een veranderde visie op zorg tot problemen kan leiden. Problemen die schier onoplosbaar lijken ... De laatste jaren gaan

congressen, studiedagen en symposia nagenoeg uitsluitend over de problematische balans tussen zorg en autonomie. Er wordt dus genoeg over gepraat. Alleen heeft die groepsleider, die dagelijks vele malen heel praktisch moet kiezen tussen afstand en nabijheid, tussen risico en kans, nog geen enkele concrete handreiking gekregen van al die zogenaamde professionals, van wie verwacht mag worden dat ze ‘tastbare’ produkten afleveren” (ibid.).

Het verhaal van Jan illustreert het dilemma waarin zorgverleners verkeren doordat zij indringend geconfronteerd worden met burgerschapsidealën als zelfbeschikking, zelfbepaling, zelfontplooiing. Deze idealen verhouden zich in sommige situaties slecht tot de context waarin zij geacht worden zich te verwezenlijken. Zelfbeschikking lijkt een utopisch ideaal omdat de basisvoorwaarden voor zelfbeschikking, zelfbepaling en zelfontplooiing, te weten ongeschonden rationele vermogens, bij verstandelijk gehandicapte mensen helemaal niet, of slechts gedeeltelijk aanwezig zijn. Van hulpverleners wordt verwacht dat zij voortdurend de mogelijkheden en de onmogelijkheden wegen en een keuze maken tussen loslaten en ondersteunen, tussen aanvaarden en begeleiden (Sporken 1988; Van Gemert 1991). Hier is geen sprake van een evenwicht van krachten. Integendeel, afhankelijkheid en zelfbeschikking lijken elkaar uitsluitende noties. Afhankelijkheid is de gevangenschap waaruit mensen moeten worden bevrijd. Het is een kwetsbare positie. Afhankelijkheid wordt niet als exemplarisch voor de ‘condition humaine’ gezien. Integendeel, de morele waarde van onafhankelijkheid en autonomie is zo groot dat soms de prijs niet meer van belang is. Hier toont zich voor de hulpverlener het dilemma van de keuze. Wat moet het zwaarste wegen: loslaten of vasthouden?

Beperkt en volwaardig, afhankelijk en autonoom en dientengevolge: verzorgen, sturen, of vrijlaten? Tussen deze polen bewegen zich eveneens de afwegingen die begeleiders in instellingen voor verstandelijk gehandicapten dagelijks dienen te maken. Wat betekent de ‘zelfbeschikking’ uit de zorgvisie voor de diep zwakzinnige en ernstig gedragsgestoorde Jacob? Hoever kan Jan gaan in zijn ‘zelfontplooiing’ zonder te verongelukken? Mag volwassen Marietje wel gezellig ‘afhankelijk’ wonen bij haar ouders thuis?

## 2. RIVALISERENDE WAARDEN

Naar de mening van MacIntyre (1985) veroorzaakt de variëteit van heterogene en onvergelijkbare ethische concepten onhelderheid en verheft hierdoor de morele twijfel.<sup>2</sup> Deze concepten zijn afkomstig uit de verschillende in de westerse wereld vigerende mensbeelden. Het westerse individualisme, en hiermee het individu als een autonome entiteit, gescheiden van andere personen en sociale situaties, met de nadruk op zelf-expressie, zelfstandigheid en uniciteit, domineert. De belangrijkste uitdaging van het individualisme komt van een traditie met andere morele claims: het communitarisme. Het communitarisme ziet het individu juist niet isolacionistisch, maar als onderdeel van een web van sociale relaties, verantwoordelijkheden en rollen. Het communitarisme neemt niet het individu maar de groep of de gemeenschap als voornaamste bron van morele waarden en hecht daarom groot belang aan de sociale relaties tussen de leden van die gemeenschap, die met elkaar in wederzijdse verantwoordelijkheid verbonden zijn. De waarden die het communitarisme uitdraagt verschillen echter fundamenteel van die van het individualisme en hebben verschillende sociale en psychologische consequenties (Jansz, 1991).

Ook de zorg voor verstandelijk gehandicapten is onderhevig aan de invloeden van het individualisme, hetgeen de nodige problemen teweegbrengt. Het benadrukken van het belang van onafhankelijkheid, zelfontplooiing en zelfbeschikking in een zorgpraktijk waarin menigeen door het ontbreken van de hiervoor benodigde vermogens nooit of slechts zeer gedeeltelijk in staat zal zijn deze doelen te realiseren, verhoogt de morele twijfel. De retoriek van het autonomiediscours, de dwingende kracht van de rechten-moraliteit, met name dominant aanwezig in de gangbare gezondheidsethiek, in overheidsbeleid, in nota's van ouderverenigingen en in zorgvisies van instellingen, is generaliserend en sluit nuanceringen uit: de

2. MacIntyre (1985) is van mening dat incommensurabiliteit van ethische concepten de oorzaak is van de heftigheid van het ethische debat en de onoplosbaarheid van de morele verwarring. Totaal verschillende waarden laten zich niet met gemeenschappelijke maat meten. Incommensurabiliteit (onderlinge onmeetbaarheid) is inherent aan het waardenpluralisme en getracht wordt het met monistische of postconventionele moralen te bestrijden. Incommensurabiliteit van waardensystemen is een product van de pluriformiteit van de samenleving en vormt een groot, praktisch en maatschappelijk probleem (Vos, 1995).

‘exemplarische cliënt’ ontbreekt (Tonkens, 1996). Door een breder perspectief te schetsen (Sohl en Widdershoven, 1996; Sohl, Widdershoven, Van der Made, 1997), wordt getracht om het liberale autonomiebeginsel met zijn nadruk op de weloverwogen, *vrije keuze* van het individu meer toepasbaar te maken op de specifieke zorgpraktijk voor verstandelijk gehandicapten, maar nieuwe concepten als ‘communicatieve autonomie’ (Moody, 1993), ‘relationele autonomie’ (Tronto, 1993) en ‘feitelijke autonomie’ (Agich, 1993) dragen niet bij aan conceptuele helderheid. Sohl en Widdershoven stellen dat mensen met een verstandelijke handicap in vele gevallen wel degelijk keuzes kunnen maken, “maar dan samen, en in overleg met anderen” (1996, p. 267). Het gebruik van het begrip autonomie kan in deze context niet anders dan als verwarrend worden beschouwd. In ‘samen, en in overleg met anderen’ klinken andere, meer communitaristische waarden door, maar kennelijk is de huiver om het modieuze, dominante autonomieconcept als zijnde in vele gevallen ondeugdelijk ter zijde te schuiven, te groot.

### 3. CONCEPTUELE PROBLEMEN

Wat is de betekenis van veelvuldig in zorgvisies van instellingen, nota’s van overheden en ouderverenigingen voorkomende zinsneden als ‘het hebben van rechten en plichten als ieder ander’, ‘gelijkwaardige en wederkerige relaties’, ‘vrijheid om zelf keuzes te maken bij het inrichten van het eigen bestaan’? Welke zijn precies de inhoudelijke implicaties van ‘zelfbeschikking’ en ‘zelfontplooiing’ voor het leven van alledag binnen de muren van een instelling? Wat betekent ‘autonomie’ voor mensen die de wereld om hen heen soms niet of nauwelijks kunnen bevatten? Men lijkt ervan uit te gaan dat deze veelvuldig gehanteerde, maar in betekenis complexe begrippen voor iedereen glashelder zijn en dat zorgverleners, gericht als zij zijn op het verlenen van ‘goede zorg’, zonder meer in staat zijn deze begrippen adequaat te interpreteren en in de praktijk vorm te geven.

Een scherp debat tussen prominente woordvoerders in het *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* (Vlaskamp en Verkerk, 2000; Van Gennep en Van Hove, 2000) maakt zichtbaar dat wat onder ‘goede zorg’ moet worden verstaan aanleiding geeft tot diepgaande meningsverschillen. De kern van deze controversie ligt in de verschillende perspectieven en het daarbij behorende vocabulaire dat de zorg stuurt en

beschrijft. Tussen de formele en generaliserende begrippen van beleidsmakers en management en de interpretatie daarvan in de dagelijkse zorgpraktijk blijkt de nodige frictie te bestaan: 'het feitelijk perspectief' van de praktijk wijkt soms dramatisch af van het 'algemeen geldend perspectief' (Vlaskamp en Verkerk, 2000) van de theorie. Zo bestrijden Vlaskamp en Verkerk geenszins de gedachte dat mensen conform het 'algemeen geldend perspectief' als autonome, zelfbeschikkende individuen de vormgevers van hun eigen bestaan moeten zijn, maar zij wijzen erop dat de *aard* van dat bestaan wél in de overwegingen dient te worden betrokken. En voor sommigen is dat een bestaan dat ten diepste gekenmerkt is door afhankelijkheid. Wat goede zorg is, zo stellen zij, wordt in belangrijke mate bepaald door het gehanteerde perspectief en voor mensen met meervoudige ernstige beperkingen kan het 'algemeen geldend perspectief' met zijn nadruk op zelfbeschikking en onafhankelijkheid desastreuze gevolgen hebben omdat het hun afhankelijke eigenheid niet erkent. Met andere woorden: het algemeen geldend perspectief is voor sommige mensen niet het goede perspectief.

Van Gennep en Van Hove (2000) waarschuwen in een felle repliek voor het 'apart zetten' van bepaalde groepen en schuwen niet zwarte momenten uit de kroniek van de menselijke geschiedenis te memoreren. Dit apart zetten zou ernstige consequenties kunnen hebben. Het oordeel dat er mensen zijn die niet opgevoed maar slechts verzorgd konden worden, heeft kunnen leiden tot de vernietiging van deze "unwerte Leben" (p. 253) en als wetenschappers voelen beide auteurs zich geroepen te waarschuwen voor argumentaties die anderen zouden kunnen misbruiken voor het rechtvaardigen van schandelijke praktijken.

Wanneer Van Gennep en Van Hove goed begrepen worden, dient het perspectief van zelfbeschikking en onafhankelijkheid ook van toepassing te zijn op zeer ernstig verstandelijk gehandicapten. Niet omdat dit voor hen het meest geëigende perspectief zou zijn dat in de beste zin tegemoet komt aan hun noden en mogelijkheden, maar omdat het *politiek* ongewenst is de afhankelijkheid van deze mensen en hun behoefte aan verzorging op de voorgrond te stellen.

Wat is nu 'goede zorg'? De verschillen van mening hierover zijn het gevolg van de variëteit van "heterogeneous and incommensurable concepts which inform the major premises from which the protagonists in such debates argue" (MacIntyre, 1985 p. 226). De appellerende kracht van de heteroge-

ne en onvergelykbare concepten lijkt zo groot te zijn dat voor de nuance geen plaats meer is; de abstracte idealen overstijgen de menselijke maat. Mensen met ernstige meervoudige handicaps die gegeven hun ‘antropologische bepaling’ (Van Genneep, 1989) per definitie aangewezen zijn op de hulp en zorg van anderen voor alle aspecten van hun bestaan, ook op deze mensen dient het paradigma van volwaardig burgerschap dus van toepassing te zijn. Betekent het dwingende streven naar onafhankelijkheid en zelfbeschikking dat afhankelijkheid een besmette conditie is geworden waarvoor, althans in het theoretische debat, vooralsnog geen conceptuele ruimte lijkt te bestaan?

Gezien de verschillende waarden die in de westerse samenleving een rol spelen is de vraag naar het morele fundament van de zorg een zeer wezenlijke. Geheel logisch in lijn met de waardenpluraliteit manifesteert zich ook hier het probleem van de morele ambivalentie. Zwakzinnig leven roept verschillende en tegenstrijdige morele ervaringen op. Men doet een beroep op verschillende en vaak conflicterende waarden: bescherming en solidariteit als uitingsvormen van een morele gemeenschap die in staat is zich te identificeren met het bestaan van anderen enerzijds en toekenning van rechten overeenkomstig de eis van rechtvaardigheid jegens morele personen anderzijds. En hier ligt een belangrijk probleem: twijfels bestaan over de vraag of verstandelijk gehandicapte mensen überhaupt wel tot de categorie van morele personen kunnen worden gerekend. Morele personen kenmerken zich door het rationele vermogen om te handelen overeenkomstig hun eigen opvatting van rechtvaardigheid en waardevol leven (Reinders, 1990) en juist dit is het vermogen dat verstandelijk gehandicapte mensen geheel of gedeeltelijk ontberen.

#### 4. DE BIJDRAGE VAN ETHIEK

Kan de ethiek bijdragen aan de oplossing van het probleem van de morele ambivalentie? Mogelijkheden om richtlijnen voor het praktische handelen af te leiden uit één algemene, universeel geaccepteerde ethische theorie worden in de huidige tijd in twijfel getrokken. In een moderne, moreel pluralistische samenleving wordt geen enkele ethische theorie algemeen onderschreven (Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen, 1998). Het antwoord op de vraag naar het juiste morele handelen zal door gebondenheid aan het “socially local and particular” (MacIntyre, 1985, p. 126) in princi-

pe een particulier, partieel en historisch karakter hebben, want “the aspirations of the morality of modernity to a universality freed from all particularity is an illusion” (ibid., p. 126-127).

Ondanks het feit dat het bereiken van universeel toepasbare regels niet tot de mogelijkheden lijkt te behoren, kan de ethiek ertoe bijdragen dat de morele ambivalentie van zijn scherpte kan worden ontdaan. Verschillende vormen van morele kennis dragen bij aan ‘de kunst van het adequate morele oordeel’ (Wils, 1999) en hiermee aan het juiste morele handelen. In de onderstaande paragrafen worden deze vormen van morele kennis in het kort besproken.

#### 4.1 ETHISCHE THEORIEËN<sup>3</sup>

De particulariteit van moraal is door de eeuwen heen een bron van reflectie en zorg geweest. Socrates en Plato vreesden door moreel relativisme en permissiviteit het verval van de polis en bekritiseerden de subjectivistische normopvattingen van de sofisten. Ook heden ten dage is de behoefte om de ongewisheid van de particulariteit te beteugelen en te ontsnappen aan gevaarlijke contingenties aanwezig. Deze behoefte manifesteert zich in een niet aflatend pogen om op systematisch-wetenschappelijke wijze houvast te vinden voor de beantwoording van morele vraagstukken. Dit heeft geleid tot de populariteit van de zogenaamde ‘toegepaste ethiek’. Doel van deze vorm van ethische reflectie is het verschaffen van theoretisch gefundeerde adviezen voor het praktische handelen als “a systematic account of rightness or goodness is intended to be useful in solving concrete moral and social dilemmas and in resolving moral doubts by prescribing certain conduct ... directly or indirectly through the prescription of actions, practices, rules, maxims, or non-basic principles” (Noble, 1989, p. 55). Principes en regels worden afgeleid van ethische theorieën en op de praktijk toegepast. Zij leveren het gereedschap waarmee morele problemen worden geanalyseerd en voorgestelde oplossingen op hun morele gehalte worden getoetst (Reinders, 2000).

Reinders (1997) onderzoekt aan de hand van casus uit de praktijk van de zorg voor verstandelijk gehandicapten het probleemoplossend vermogen

3. Een ‘theorie’ is letterlijk een beschouwingwijze. Zij kan worden begrepen als een systeem van logisch samenhangende, niet strijdige beweringen, opvattingen en begrippen betreffende een werkelijkheidsgebied (De Groot, 1975).



van de toegepaste ethiek en hij acht het resultaat onbevredigend. De toegepaste ethiek blijkt niet in staat morele conflicten op onafhankelijke, rationele gronden te beslechten omdat de morele problemen die zich in de zorgpraktijk voordoen in hoofdzaak gekenmerkt worden door conflicten waarover men op rationele gronden van mening kan verschillen. Opnieuw dient zich het fenomeen van de particulariteit aan. Op welke gronden wordt aan een bepaald principe de voorkeur gegeven? Waarom hebben de principes van gelijkheid en respect voor autonomie, die in de zorg voor verstandelijk gehandicapten zo prominent aanwezig zijn, voorrang boven de waarde van solidariteit met het ongelijke en het accepteren en respecteren van afhankelijkheid? De principebenadering in de ethiek impliceert een wereldbeeld van strijdige waarden (Widdershoven, 2000). De nadruk die gelegd wordt op het primaat van de theorie houdt in dat als het theoretische uitgangspunt niet geaccepteerd wordt, de resultaten hetzelfde lot ondergaan. Dit betekent dat de meningsverschillen op het niveau van de morele praktijk zich herhalen op het niveau van de ethische theorie (Ten Have, 1999).

Het probleem van het ontbreken van een ultiem ethisch fundament en de vicieuze cirkel die hierdoor ontstaat, maakt Reinders (2000) zichtbaar aan de hand van het veelgebruikte stappenplan. Het proces van morele oordeelsvorming verloopt in fasen en in stappenplannen wordt hiermee rekening gehouden. Wanneer de verschillende fasen worden onderscheiden, neemt het risico op onzorgvuldige oordeelsvorming af. Hierdoor krijgen de feiten de aandacht die zij verdienen zonder dat de waarden hun betrekkelijk onafhankelijke rol wordt ontnomen. Doordat de handelingsalternatieven methodisch tegen elkaar worden afgewogen, kwalificeert de toegepaste ethiek zich als een argumentatieve oplossingsstrategie die in voorkomende gevallen tot verschillende uitkomsten kan leiden. Zij kan op een kritische wijze laten zien hoe bepaalde morele beslissingen rationeel worden *verantwoord*. Wat niet kan, aldus Reinders, is uitsluitel geven over de morele *aanvaardbaarheid* van beslissingen. Dat laatste hangt af van de vraag welke theorie van morele rechtvaardiging men wenst te onderschrijven. Naar de mening van Reinders komt het morele inzicht aan de hand waarvan alternatieven voor het praktische handelen worden aanvaard of verworpen niet voort uit de methode van denken. “De rationaliteit van het stappenplan leidt niet tot moreel inzicht, maar expliciteert het morele inzicht dat reeds is gevonden. Dat vinden zelf geschiedt op een andere wijze” (Reinders, 2000, p. 16).

## 4.2 MORELE ERVARING

De ethiek die haar theorieën in de vorm van principes en regels op systematische wijze toepast in de morele praktijk en in objectieve betekenissen de rechtvaardiging voor morele standpunten zoekt, blijft onpersoonlijk en abstract. Zij doet weliswaar recht aan het principe, maar verwaarloost haar bronnen. De ervaring, als subjectieve en persoonlijke perceptie van de werkelijkheid, is een kenorgaan dat in staat is verborgen stemmen hoorbaar en zichtbaar te maken. Morele ervaringen worden door Van Tongeren (1988) omschreven als “... de manier waarop wij onszelf en/in de wereld in morele termen verstaan; dat verstaan wordt mogelijk door onze morele sensibiteit (en in de mate dat die ontwikkeld is), en is impliciet gegeven in allerlei waarnemingen, gevoelens, handelingen, enzovoort, (dat wil zeggen in alle manieren waarop wij ons tot onszelf en de wereld verhouden” (p. 114). De subjectieve ervaring van de werkelijkheid verhoudt zich tot het normatieve door middel van waarden en normen die fungeren als regulerende toets. Hoe prestigieus de argumentatieve ethiek en haar theorieën ook moge zijn: ethische theorieën zijn systematiseringen van morele ervaringen en het is in deze zin dat zij elkaar beïnvloeden: morele ervaringen vormen de mogelijkheidsvoorwaarde voor ethiek. Zij vormen het fundament van de ethische theorieën.

Wanneer morele ervaringen worden begrepen als de manier waarop de praktijk in morele termen wordt verstaan, dan dient zich een andere vorm van ethiek aan: de *‘interpreterende ethiek’* (Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen, 1998). Deze vorm van ethiek heeft een ander object van reflectie. In plaats van het deductief toepassen van ethische theorieën op de praktijk wordt de praktijk zelf onderzocht op haar ethische gehalte. In een praktijk fungeren allerlei morele regels en bepalingen, veelal impliciet en onbereflecteerd en in plaats van het oplossen van concrete dilemma’s door middel van toepassing van principes en regels, richt deze vorm van ethiek zich op het interpreteren van de morele dynamiek binnen die praktijken. Hierdoor krijgt men een beeld van de fundamentele processen die telkens weer die problemen en dilemma’s oproepen. De interpreterende ethiek richt zich dus niet op de toepassing van principes en regels op de praktijk, maar op het verstaan van de morele ervaring die in praktijken verweven is. Ethiek wordt altijd beoefend vanuit een moreel voorverstaan, een morele traditie en voor een goed begrip van de morele dynamiek binnen praktijken dienen deze tradities onderkend en erkend te worden: “... there is no

way to possess the virtues except as part of a tradition in which we inherit them and our understanding of them from a series of predecessors ... ” (MacIntyre, 1985, p. 127).

#### 4.3 PRAKTISCHE WIJSHEID

De benadrukking van het belang van rationaliteit en objectiviteit in de vorm van principes en regels is een reductionistische benadering van de morele werkelijkheid. Het domein van het morele wordt ingeperkt omdat ze de kwaliteiten van de morele actor buiten beschouwing laat. Met de introductie van het persoonlijke verschuift de aandacht van de vraag naar de juiste morele beslissing naar het punt van de benodigde persoonlijke kwalificaties om de juiste morele beslissingen te kunnen nemen. In het laatste geval vormt niet het rationele argument, maar morele kwaliteiten als persoonlijke vermogens van de morele actor het object van reflectie. Het belang van persoonlijke vermogens voor het resultaat van het werk valt niet te onderschatten: “Neem twee willekeurige teamleden in een zorginstelling, die ingehuurd zijn voor hetzelfde werk met dezelfde cliënten en die dezelfde rechten en plichten hebben in de uitoefening van hun functie. Kijk hoe ze hun werk doen en welke houdingen, gevoeligheden en kwaliteiten ze daarin aan de dag leggen en je zult twee verschillende ‘profielen’ van zorgverlening vinden. Het verschil heeft alles met persoonlijke kwaliteiten te maken” (Reinders, 2000, p. 17).

Deze persoonlijke kwaliteiten – die naar de overtuiging van Aristoteles niet los van het morele karakter van de actor kunnen worden gezien – betreffen een praktische wijsheid, een *morele sensibiliteit*, als aanduiding van een bepaalde dispositie, attitude en competentie. Het gaat hier om ‘een gevoel voor’, een beoordelings- en inschattingsvermogen dat maakt dat de morele eisen van de praktijk op de juiste manier worden verstaan. Dit ‘zedelijk weten’ onderscheidt zich van het ‘technisch weten’ dat als vorm van min of meer onpersoonlijke, algemene en instrumentele kennis consequent kan worden toegepast in gedragswetenschappelijke, medische, verpleegkundige en verzorgende handelingen.

Aristoteles’ opvatting inzake het verschil tussen de verstandelijk-technische kennis en praktische wijsheid is helder en zijn omschrijving van de wijze waarop deze wordt verworven en onderhouden is van een gelijke helderheid:

“Er zijn dus twee vormen van optimaal functioneren: de intellectuele vorm en de morele vorm. Het optimaal functioneren op intellectueel gebied dankt zijn ontstaan en verdere ontplooiing grotendeels aan onderricht, en daarom heeft het ervaring en tijd nodig. Het optimaal functioneren op het morele vlak is echter het resultaat van gewoonte ... Op grond hiervan is het ook duidelijk dat het optimaal functioneren in moreel opzicht in ons op geen enkele manier van nature ontstaat. Want gewenning kan niets van wat door de natuur is gegeven veranderen ... Kennelijk ontstaat in ons het optimaal functioneren niet van nature noch in strijd met de natuur, maar het ontstaat, omdat we van nature ervoor zijn toegerust het te verwerven. De perfectionering van het optimaal functioneren bereiken we echter door gewoonte ... Zo worden we rechtvaardig door rechtvaardige handelingen te verrichten, en gematigd door gematigde handelingen, en moedig door moedige handelingen te verrichten” (Aristoteles, *Ethica Nicomachea*, Boek II, 1103a14-b2).

Als antwoord op de vraag in hoeverre de ethiek kan bijdragen aan het oplossen van het probleem van de morele ambivalentie kan samengevat geconcludeerd worden dat de toegepaste ethiek *alleen* hiertoe niet in staat is. Het handelingsgerichte karakter van deze vorm van ethiek ondervindt kritiek op grond van het feit dat zij het morele reduceert tot een extern, legalistisch geheel van voorschriften. Het belang van exploratie van haar fundering, de morele ervaring, wordt onvoldoende onderkend: het alledaagse pré-reflexieve morele discours met haar vragen, intuïties, oordelen en dergelijke wordt verwaarloosd. Het rationalistisch perspectief van de toegepaste ethiek kan zeer wel bijdragen aan het verhelderen van uitzonderlijke en ingewikkelde problemen in de kliniek, maar verdraagt zich slecht met het leven van alledag in een instelling voor verstandelijk gehandicapten; hier zijn de morele problemen van een andere aard (Clegg, 2000; Reinders, 2000). Reinders (2000) formuleert deze inadequate relatie tussen theorie en praktijk als volgt: “Mensen die in de dagelijkse zorgpraktijk werkzaam zijn, hebben andere verantwoordelijkheden dan het ontmaskeren van ongeldige argumenten. De ethiek van de zorg is *everyday ethics*. Ze draait niet in de eerste plaats om expliciete redeneringen, maar om houdingen en gewoonten die het verzorgende handelen impliciet sturen ... Niet het redelijke argument, maar het morele karakter vormt het object

van reflectie. Twee totaal verschillende zaken dus” (p. 16-17). Reinders onderscheidt hier twee vormen van morele reflectie, die ieder een verschillend object van onderzoek hebben. De een legt zich toe op toetsing en verantwoording van morele *beslissingen* aan de hand van algemeen aanvaarde ethische principes, de andere op vorming en ontwikkeling van morele *kwaliteiten* aan de hand van de vraag wat het inhoudt om een goede zorgverlener te zijn.

Wil de praktijk van de zorg voor verstandelijk gehandicapten in zijn verschillende morele aspecten een goede praktijk zijn, dan dient deze praktijk ook aan verschillende vormen van morele reflectie onderworpen te worden. Dit betreft ten eerste systematisch-theoretische reflectie om door middel van toepassing van ethische *theorieën, principes en regels* het morele handelen op een expliciete wijze te kunnen toetsen en verantwoorden. Ten tweede het onderzoeken van morele ervaringen als pré-reflexieve constituerende elementen van deze theoretische verantwoording, en ten derde de vorming en ontwikkeling van de *morele sensibiliteit* van de morele actor als de fijngevoeligheid en de vindingrijkheid van een persoonlijk moreel bewustzijn. Deze laatste vorm van morele kennis als het persoonlijke vermogen van de morele actor brengt de rationele en de niet-rationele elementen van de morele reflectie tezamen in de dispositie van begeleiders om in de uitoefening van de praktijk van de zorg de juiste dingen op de juiste wijze te doen.

##### 5. MENSBEELDEN EN MOREEL HANDELEN

Terugkerend naar het fenomeen van de rivaliserende waarden dient de vraag zich aan hoe mensen, in dit specifieke geval begeleiders van verstandelijk gehandicapte mensen in een instelling in het westerse Nederland, gehoor geven aan het plurale morele appèl van hun cultuur. Het centrale onderwerp van deze studie is de relatie tussen de morele eisen die zich manifesteren in collectieve mensbeelden, in het zelfbeeld van de begeleider en zijn morele handelen. Mensbeelden als normatieve referentiekaders zijn niet alleen sociologisch interessant, maar ook psychologisch en moreel relevant omdat zij individuen voorzien van een zelfbeeld. Deze ‘psychologische make up’ (Jansz, 1991a) in de vorm van een zelfbeeld is voor een belangrijk deel bepalend voor de benodigde kwaliteiten voor een goed zorg-

verlenerschap. In de hoofdstukken 4 en 5 wordt hierop nader ingegaan. Wat betekent 'moreel handelen'? De termen 'moreel' of 'moraliteit', 'morele ervaring' verwijzen allen naar een 'moraal' als een systeem van gedragsregels dat binnen een gemeenschap, of deel van een gemeenschap als vanzelfsprekend wordt aanvaard en tevens een uiting is van een levensvorm die de normen en waarden van een groep weerspiegelen. 'Moraliteit' verwijst naar 'zedelijkheid', naar een handelen dat moreel kan worden genoemd omdat het gegrond is op bepaalde innerlijke overtuigingen, op een innerlijk gevoel van zedelijkheid (Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen, 1998). Wanneer begeleiders hun aandacht en handelingen richten op mensen die in een kwetsbare en afhankelijke positie om deze aandacht en handelingen vragen, dan wil dit zeggen dat dit handelen de kwalificatie 'moreel' krijgt wanneer het zijn oorsprong vindt in geïnternaliseerde opvattingen omtrent het goede handelen. Deze geïnternaliseerde persoonlijke overtuigingen worden voor een belangrijk deel gevormd op grond van collectieve mensbeelden. Deze beide factoren, de publiek-collectieve mensbeelden en de 'psychologische make-up' in de vorm van geïnternaliseerde persoonlijke opvattingen en eigenschappen zijn factoren die het individuele morele handelen in belangrijke mate zullen bepalen.

Wanneer het collectieve en het persoonlijke met elkaar worden verenigd, ontstaat de mogelijkheid de theorie en het praktische handelen op elkaar af te stemmen. Vertrekpunt is de morele ervaring. Morele ervaringen, die hun bron vinden in culturele traditie(s) als verschaffers van specifieke morele voorkennis liggen aan het morele handelen ten grondslag (Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen, 1998). Het herkennen en erkennen van deze tradities als normatieve referentiekaders is van belang om de morele ervaringen afkomstig uit de verschillende zinbronnen op de juiste wijze te kunnen interpreteren.

## 6. VRAAGSTELLING

De hypothese in deze studie is dat de dagelijkse zorgpraktijk voor verstandelijk gehandicapten wordt gekenmerkt door morele ambivalentie. Deze ambivalentie leidt tot handelingsverlegenheid, hetgeen de kwaliteit van de zorgverlening in negatieve zin beïnvloedt.

*De eerste vraag* die beantwoord moet worden is de vraag waaruit deze ambivalentie bestaat en op welke wijze zij zich manifesteert.

Vervolgens vereist de geconstateerde morele ambivalentie een verklaring. Het is *de tweede vraag* of de morele ambivalentie kan worden verklaard uit rivaliserende waarden van verschillende dominante westerse mensbeelden. *De derde vraag* betreft de morele ervaring van begeleiders. Deze vraag heeft betrekking op de wijze waarop begeleiders de rivaliserende waarden in verband met de visie op zorg van de instelling interpreteren. Gezien de relatie tussen het publieke domein van het mensbeeld, het private domein van het zelfbeeld en het morele handelen van individuen, is het van belang te bezien hoe de normatieve eisen en verwachtingen van dominante westerse mensbeelden door individuele begeleiders worden verstaan en in hun persoonlijke morele vertoog tot uitdrukking worden gebracht. *De vierde vraag* is die naar mogelijkheden om de morele ambivalentie het hoofd te bieden.

#### 7. DOELSTELLING

Conform het algemene doel van de gezondheidsethiek zal de zorgverlening aan kwaliteit winnen wanneer gepoogd wordt het onbehagen dat veroorzaakt wordt door morele problemen te elimineren door deze problemen te identificeren, te definiëren en te analyseren (Singer, 2000). Tot dit elimineringsproces behoort het analyseren van de werking en de betekenis van de onderliggende mensbeelden (Ten Have, 1995). Door middel van het onderzoeken en beschrijven van de morele eisen van de publieke mensbeelden als well van de persoonlijke vertalingen hiervan in de dagelijkse zorgpraktijk, wordt inzicht verschaft in de mate van interactie tussen beide. Dit inzicht is niet alleen voor de wetenschap van belang, maar met name voor degenen die geconfronteerd worden met morele problemen. Het verwoorden van de persoonlijke interpretatie van de morele eisen van het mensbeeld in een communicatief interactieproces tussen collega's draagt bij aan de verduidelijking van het zelfbeeld en verhoogt hiermee de persoonlijke morele competentie. Indien blijkt dat het nuttig en noodzakelijk is de kwaliteit van morele attitudes als houdingen en gewoonten te verhogen, dan kunnen hiertoe gerichte educatieve programma's worden ontwikkeld.

Door gebruik te maken van de verschillende vormen van morele kennis kan het juiste morele handelen op meerdere manieren bevorderd worden. Ten eerste door middel van het exploreren van de morele ervaring; voorts

door het raadplegen van ethische theorieën, principes en regels ter toetsing en verantwoording van moreel gedrag en ten slotte door het ontwikkelen van de morele kwaliteiten als persoonlijke vermogens van de morele actor. De ethiek richt zich op deze wijze op twee facetten van de zorgverlening: als een ondersteunende of verzorgende morele activiteit enerzijds en als een expliciete ethische verantwoording van deze activiteit anderzijds.

## 8. TERMINOLOGIE

Centraal in deze studie staan de morele ervaringen en overwegingen van *begeleiders*. Met het woord 'begeleider' worden zowel mannen als vrouwen bedoeld die in verschillende functies werkzaam zijn. Functiebenamingen als 'medewerker zorg', 'groepsleider', 'zorgassistent', 'cliëntbegeleider', 'woonbegeleider', 'zorgcoördinator', kortom al deze namen die gegeven worden aan hen die binnen de muren van een institutie verstandelijk gehandicapte mensen verzorgen en begeleiden, geven weliswaar allemaal een iets andere invulling van hun taak aan, maar wat deze mensen gemeen hebben is hun positie dicht bij de bewoners. Wanneer in deze studie de term 'begeleider' wordt gebruikt, wijst dit op de hierboven genoemde verschillende functies.

Reinders (1996b) ziet begeleiders als het ferment tussen de formele zorgvisie, het beleid van de organisatie en het bestaan van de bewoners. Het zorgverlenend handelen van begeleiders raakt betrokkenen rechtstreeks, zowel in hun persoonlijke als hun psychische integriteit. In de resultaten van dit handelen ligt haar morele betekenis, omdat het bijdraagt of afdoet aan de kwaliteit van leven van degenen op wie dit handelen zich richt. Omwille van de cruciale betekenis van het handelen van begeleiders voor het welslagen van de zorgverlening lijkt het dus evident het perspectief van de begeleiders en de kwaliteit van hun werk veelvuldig tot object van onderzoek te nemen. Toch is dit niet het geval. Reinders (ibid.) wijt dit aan het feit dat de hedendaagse gezondheidsethiek zich meer laat leiden door politiek-filosofische dan ethische interesses.

De termen 'moreel' en 'ethisch' of 'moraal' en 'ethiek' worden in deze studie veelvuldig gebruikt. De middeleeuwse term voor 'ethiek' was *philosophia morale*, moraalfilosofie. In het Nederlands, maar niet in andere moderne talen, is dit een wat verouderde term. In het Engels is *ethics* even



gangbaar als *moral philosophy*, of in het Frans *philosophie morale*. Moraal wordt in deze studie opgevat als het geheel van gedragsregels dat binnen gemeenschappen als vanzelfsprekend wordt ervaren (Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen, 1998). Moraal (ofwel moraliteit) wordt in hoge mate door traditie en overeenstemming bepaald en is een tamelijk spontaan gegeven. Zij heeft haar neerslag gevonden in vanzelfsprekende loyaliteiten en gebruiken (Vos, 1995). *Ethiek* is de systematische reflectie op het morele. Moraal en moraliteiten zijn dus haar object van onderzoek (Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen, 1998). Als deelgebied van de filosofie draagt de ethiek als zodanig ook alle daarbij behorende kenmerken van een reflectieve en methodische benadering.

#### 9. SAMENVATTING EN VOORUITBLIK

Het denken en handelen ten aanzien van verstandelijk gehandicapten wordt gekenmerkt door morele ambivalentie. Dit is althans de hypothese van deze studie. De problematische verhouding tussen autonomie en afhankelijkheid beheerst het ethische debat, zowel in de literatuur als in de praktijk. De formele zorgvisies zijn niet in staat richting te geven aan het morele handelen. Hun generaliserende abstractheid en de georiënteerdheid op verschillende, vaak rivaliserende waarden verhoogt de morele onhelderheid. De morele dilemma's die hiervan het gevolg zijn, worden in de praktijk ervaren als hinderlijke fenomenen die de kwaliteit van de zorg in negatieve zin beïnvloeden. Zij doen afbreuk aan de helderheid van intenties en handelen en laten mensen achter met gevoelens van onzekerheid en machteloosheid die dermate overheersend kunnen zijn dat zij kunnen leiden tot onverschilligheid en inertie. Niet zeker te weten of het goede gedaan wordt en het gevoel te hebben voortdurend te moeten kiezen tussen alternatieve doelen of principes die weliswaar beide een bepaalde attractiviteit bezitten, maar contradictoire uitkomsten kunnen hebben, steeds het ervaren van een oproep tot handelen, maar niet zeker te weten wat dit handelen moet inhouden, vermoeit en maakt moedeloos en onzeker (Young, 1990; Lelie, 1999). Het is dan ook van belang te onderzoeken in welke domeinen en op welke wijze deze morele problemen zich manifesteren en waardoor zij veroorzaakt worden.

De vraag is verder hoe rivaliserende waarden door individuele zorgverleners worden geïnterpreteerd en toegepast in alledaagse morele situaties. De

opvattingen van het individualisme beïnvloeden niet alleen begeleiders in hun dagelijkse doen en laten, maar ook de theoretische systeembouwers. De termen ‘individualisme’ en ‘individualisering’ worden veelvuldig gebruikt en hieraan worden vele en veelvuldig wisselende betekenissen gegeven, terwijl men maar hoogst zelden tracht te achterhalen wat deze beschrijvende term betekent voor de empirische praktijk (Felling, Peters, Scheepers, 2000).

Het empirische deel van deze studie komt tegemoet aan deze wetenschappelijke leemte en richt zich op de invloed van mensbeelden als cultuurhistorische zinbronnen op het individuele morele handelen. Het doel is inzicht te krijgen in de interpretatie van ethische principes die afkomstig zijn uit deze collectieve morele bronnen. Dit kan een licht werpen op de vraag of er een verband bestaat tussen de morele problemen die zich voordoen in de dagelijkse zorg en de morele imperatieven van een bepaald mensbeeld. De kloof tussen het theoretisch-ethische vertoog en het praktische morele handelen wordt hiermee zichtbaar. Een overbrugging van deze discrepanties kan worden gezocht in de ontwikkeling van een adequate ethische theorie die het mogelijk maakt moreel ervaren, theoretisch denken en praktisch handelen op een interactieve wijze met elkaar in overeenstemming te brengen.

De studie beweegt zich in drie concentrische cirkels van het macro-niveau van de verschillende domeinen van het wetenschappelijk en maatschappelijk handelen via het meso-niveau van de formele zorgvisies naar het micro-niveau van de persoonlijke morele overwegingen van individuen. Alvorens tot de separate behandeling van deze drie niveaus over te gaan, geeft hoofdstuk 2 een verantwoording van de gebruikte onderzoeksmethoden. De twee componenten waaruit deze studie bestaat, te weten een filosofisch-ethische en een empirische component, vergen beide een eigen benaderingswijze. Het filosofisch-ethische element vraagt een bestudering van de relevante literatuur. Het veldonderzoek vergt een exacte weergave van de wijze waarop dit werd verricht.

Hoofdstuk 3 schetst een beeld van het probleem van de *morele ambivalentie*. Dit probleem is zichtbaar in de tot op de dag van vandaag bestaande verwarringen, tegenstrijdigheden en verschillen in opvattingen omtrent beeldvorming, nomenclatuur, theorieën, definiëringen en classificaties.

Het uit zich in discussies over zwakzinnigheid en handicap, over gehandicapt leven en de zin daarvan, over de morele verschillen tussen niet-, ernstig-, en minder ernstig gehandicapt, over de verstandelijk gehandicapte als persoon, over mogelijkheden, rechten en plichten. Filosofische noties als 'gelijkheid', 'normaliteit' en met name 'morele status' bepalen in belangrijke mate de ruimte en de mogelijkheden die aan verstandelijk gehandicapte mensen worden toegekend. In de verschillende paragrafen van hoofdstuk 3 wordt het probleem van de morele ambivalentie in kaart gebracht en kan de eerste onderzoeksvraag, de vraag waaruit de morele ambivalentie bestaat en op welke wijze zij zich manifesteert, worden beantwoord.

Hoofdstuk 4 beschrijft de wijze waarop mensbeelden als cognitieve en sociale systemen de praktijk van de zorg voor verstandelijk gehandicapten voorzien van haar ethische basisconcepten.

In kort bestek wordt de inhoud en de ontwikkelingsgang beschreven van een tweetal mensbeelden die de westerse cultuur domineren en de invloed van deze mensbeelden op de normatieve uitgangspunten van zorgvisies. Waardenconflicten worden zichtbaar en kunnen een verklaring zijn voor het probleem van de morele ambivalentie, waarmee een antwoord op de tweede onderzoeksvraag wordt gegeven.

Hoofdstuk 5 beschrijft de morele ervaringen van begeleiders en heeft betrekking op de derde onderzoeksvraag. Dit hoofdstuk buigt zich over de transitie van het sociale naar het persoonlijke. Het geeft door middel van een conceptueel model ten behoeve van de plaatsing van moraal de dialectiek weer tussen het publieke mensbeeld en het private zelfbeeld. Zichtbaar wordt op welke wijze en in welke mate individuen persoonlijk beïnvloed worden door overtuigingen afkomstig uit het publieke morele domein en hoe deze opvattingen in het individuele morele handelen tot uiting komen. Deze interactie tussen publieke mensbeelden en persoonlijke morele ervaring wordt bestudeerd aan de hand van groepsgesprekken tussen begeleiders werkzaam in een instelling voor verstandelijk gehandicapten in Nederland.

Hoofdstuk 6 heeft betrekking op de vierde onderzoeksvraag, de vraag naar mogelijkheden om de morele ambivalentie het hoofd te bieden. Deze

mogelijkheden liggen in een voortdurend proces van exploratie van morele ervaringen, het toetsen van theorieën, principes en regels op hun waarde en toepasbaarheid en het bevorderen van de ontwikkeling van de persoonlijke vermogens van de morele actor. Nader ingegaan wordt op wat met name morele sensibiliteit als praktische wijsheid betekent in de verhouding tussen de verstandelijk gehandicapte mens en zijn begeleider. De begeleider moet zich bewust zijn van zijn unieke positie als vertolker van de noden en verlangens van een ander. Om deze taak goed te kunnen vervullen is het gewenst dat hij niet alleen het eigene van deze ander kent, maar ook van zichzelf, weet heeft van zijn levensvisie en zijn persoonlijke en sociale idealen en zich bewust is van mogelijke projecties van persoonlijke of maatschappelijke aard. Morele sensibiliteit van begeleiders kan worden beschouwd als een belangrijk kenmerk van de kwaliteit van de zorg en initiatieven die genomen kunnen worden om dit persoonlijke vermogen te versterken worden eveneens in dit laatste gedeelte van deze studie nader besproken.



## *Hoofdstuk 2*



### METHODEN

#### I. INLEIDING

In het voorgaande hoofdstuk is in grote lijnen de inhoud van de studie geschetst. De vraagstellingen maken duidelijk dat beoogd wordt twee domeinen, de literatuur en de praktijk, aan onderzoek te onderwerpen. Zo bestaat een empirisch-ethisch onderzoek per definitie uit twee componenten: een empirische en een filosofisch-ethische component. De bedoeling van een dergelijke studie is dat beide componenten gezien worden op hun specifieke inhoud waarna zichtbaar kan worden of en in welke mate zij elkaar beïnvloeden.

Voor de goede orde, opdat een verifiërende toetsing mogelijk is, dient te worden beschreven hoe de gegevens uit beide componenten worden verworven en geïnterpreteerd. Noch de filosofie, noch de ethiek geven doorgaans een verantwoording van hun methoden. Beide disciplines houden zich bezig met het ontwerpen, analyseren en becommentariëren van filosofische en ethische theorieën en concepten, al dan niet in samenhang met de praktijk. Toetsingscriteria zijn de mate van helderheid en overtuigingskracht van de argumenten. De empirische component vergt echter wel een methodische verantwoording. Deze toets ligt in een exacte weergave van de wijze waarop het veldwerk werd verricht. Hiertoe worden de gekozen onderzoeksmethode, het veld van onderzoek en de verschillende bronnen waaruit is geput geëxpliciteerd. Ook de rol van de onderzoeker, de verschillende fasen die het onderzoek heeft doorlopen en de wijze waarop het empirische materiaal is verkregen en geanalyseerd, worden in de hierna volgende paragrafen beschreven.

Dit hoofdstuk begint met een algemene beschrijving van de aard, de mogelijkheden en het doel van empirisch-ethisch onderzoek.

#### 2. EMPIRISCH-ETHISCH ONDERZOEK

De filosofie, noch de ethiek achtte het lange tijd van belang om aan de hand van empirische gegevens de validiteit van hun bevindingen te toet-

sen. De empirie fungeerde slechts als een ver verwijderd klankbord voor de filosofische deliberaties, waarbij het gevaar te vervallen in abstracte generalisaties erkend en geaccepteerd werd. Maar het perspectief wijzigt zich. De filosofie moet zich bloot durven stellen aan het niet-filosofische schrijft Zwart (1995) in navolging van Foucault (1963). De 'Prima Philosophia' dient haar oude autocratische positie, die toeliet dat zij op eigen gezag het woord kon voeren door de eigen oordelen in eigen waarheidscriteria te funderen, te verlaten. Dit betekent niet dat de filosofie en haar denktradities van generlei waarde meer zijn. De niet-filosofische actualiteit en de niet-actuele filosofische traditie zijn bij uitstek in staat om in een dialectische verhouding de actualiteit te interpreteren. Zonder woorden zijn de feiten immers sprakeloos.

In deze studie wordt het theoretische domein van de wijsbegeerte verbonden met de praktijk van de zorgverlening. "Science deals with facts, and ethics deals with values" (Van der Steen, 1995, p. 37). Deze constatering suggereert dat feiten, wetenschap en waarden van elkaar gescheiden domeinen zijn. Van der Steen start met deze stelling een betoog over het belang van een meer diepgaande en meer erkende relatie tussen de empirie en de ethiek. Het wordt weliswaar als een vanzelfsprekende zaak gezien dat ethiek te maken heeft met feiten omdat ethiek zich buigt over de – feitelijke – werkelijkheid, maar de rol van deze feiten is in de ethiek nauwelijks onderwerp van studie. Het tij lijkt te keren. Recente onderzoeken van de ethiek naar de fundamentele van haar methodische grondslagen lijken tot belangrijke accentverschuivingen te leiden. Na een langdurige periode van deductieve toepassing van algemene ethische theorieën op praktijksituaties bleek het richtinggevend vermogen van het theoretisch-ethische gereedschap onvoldoende te zijn. De praktijk in haar veelvoud aan nuances ontsnapt aan de dwangmatige strengheid van de ethische theorieën. Men diende dus op zoek te gaan naar nieuwe modellen om moraliteit effectief in kaart te kunnen brengen. Immers, de behoefte om de beantwoording van morele vraagstukken in een plurale samenleving wetenschappelijk te funderen, noodzaakt het niet aflatende zoeken naar valide en effectieve systemen en theorieën om dit doel te kunnen bereiken (Reinders, 2000).

Dat de toegepaste ethiek zich lange tijd in een zekere populariteit heeft mogen verheugen, neemt niet weg dat haar tekorten worden onderkend. Theorie en praktijk corresponderen onvoldoende. De abstracte, context-neutrale argumenten van de ethische theorieën toegepast op het grillige, veranderlijke kader van de praktijk overtuigen niet. Dit manco noodzaakte de ethiek tot het zoeken naar nieuwe mogelijkheden om het evenwicht tussen beide velden te kunnen herstellen. Dit leidde tot de empirische wending in de ethiek, hetgeen in principe inhoudt dat niet de schrijftafel, maar de praktijk het primaire werkterrein van de ethiek dient te zijn (Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen, 1998). Het ‘first principles, then practice’ adagium (Ten Have en Lelie, 1998, p. 265) van de methodologie van het principlisme wordt verlaten. Een ‘interactief model’ (Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen, 1998) dient het evenwicht te herstellen door middel van toepassing van principes en regels op de praktijk, waarbij tegelijkertijd de voor die praktijk specifieke normen en waarden aan de hand van concrete ervaringen tot gelding kunnen en moeten komen. Het doel is dan het tot stand brengen van een dynamisch moreel-reflexief evenwicht dat noodzakelijk is om een brug te slaan tussen theoretische coderingen als regels en principes en de normen van de klinische praktijk (Gillon, 1996; Lelie, 1999).

Deze verandering van perspectief speelt de anti-deductivisten in de kaart. Overkoepelende, algemene ethische theorieën, hoe prachtig en verleidelijk ook, brachten nimmer het goede dat zij beloofden. Geen enkele normatieve theorie is ooit in staat geweest een algemene acceptatie te verwerven, terwijl zwakkere, in de zin van minder universele morele oordelen en normatieve regels, een veel bredere acceptatie ondervinden, aldus Van der Steen (1995). Hij, en met hem vele andere ethici zijn van mening dat “... principles at intermediate levels of generality are the kernel of ethical theory” (p. 58).

Om het doel van een ethiek te kunnen bereiken die het keurslijf van een rigide, deductionistisch toepassen van ethische principes niet verkiest, maar anderzijds verder gaat dan een normatief ongeëngageerde beschrijving van vigerende normen- en waardenpatronen, kunnen hiertoe aan de hand van een plan van Ten Have en Lelie (1998) vier stappen worden gezet. De eerste stap bestaat uit het zorgvuldig en gedetailleerd bestuderen van de moraliteit van het veld van onderzoek om een goed begrip te krij-

gen van de daar heersende, *interne moraliteit*.<sup>4</sup> Specifieke waarden, normen en regels sturen de morele besluiten zonder dat men zich dit expliciet bewust hoeft te zijn. Empirisch onderzoek is dan noodzakelijk om de ethische constitutie van bepaalde praktijken te kunnen onthullen, te identificeren en verklaren.

De tweede stap is het analyseren en interpreteren van de *externe moraliteit* die zijn invloed op de praktijk uitoefent. Welke filosofische en socio-historische vooronderstellingen beïnvloeden deze praktijk? Hoe worden voor deze praktijk relevante noties als bijvoorbeeld handicap, afhankelijkheid, rechtvaardigheid, vertrouwen, solidariteit, zelfbeschikking, verantwoordelijkheid door de gemeenschap moreel gewaardeerd? Om hierin inzicht te krijgen is bestudering van wetenschappelijke bevindingen, publieke debatten, beleidsdocumenten en dergelijke een vereiste omdat in deze culturele artefacten de morele geest van de tijd weerspiegeld wordt.

De derde stap bestaat uit het ontwikkelen van *nieuwe theoretische perspectieven* op zorgpraktijken. Bezien vanuit een sociaal constructionistisch perspectief worden de waarden en normen die de zorg onderbouwen en vormgeven gezien als sociale constructen die enkel in hun empirische sociale en culturele context kunnen worden begrepen.

De vierde stap beoogt het ontwikkelen van een *nieuw ontwerp van ethiek* dat het interactieproces tussen de interne en externe moraliteit binnen specifieke zorgpraktijken centraal stelt. Als discipline van de filosofie is de ethiek gebaseerd op empirische kennis in de vorm van morele ervaring. De morele dimensie van de wereld is voornamelijk een ervaringswereld omdat de wijze waarop de menselijke wereld zichzelf in morele termen verklaart niet anders geschiedt dan door middel van de morele ervaring. Omdat de morele dimensie van de wereld slechts vanuit een aantal vooronderstellingen kan worden benaderd, vormen deze morele vooronderstellingen het vertrekpunt van de ethische deliberaties. Deze ethische deliberaties dienen in een nimmer eindigend hermeneutisch proces de morele betekenissen van het menselijke doen en laten publiek te maken, te wegen en indien noodzakelijk te reconstrueren. Op deze wijze kan de kennis die het resul-

4. Het concept 'interne- en externe moraliteit' werd geïntroduceerd door John Ladd (1983) met het doel specifieke waardenpatronen die de gezondheidszorg beïnvloeden te determineren. 'Interne moraliteit' verwijst naar de normen en waarden die min of meer typerend zijn voor een bepaalde zorgpraktijk. 'Externe moraliteit' verwijst naar een normativiteit die niet specifiek is voor die praktijk en hier ook niet uit afkomstig is, maar een meer algemene, culturele betekenis heeft.



taat is van empirisch-ethisch onderzoek samengevoegd worden met de verworven inzichten afkomstig uit de beschrijvende studies van de waardencontexten van zorgpraktijken.

Er blijven naar de mening van Ten Have en Lelie (1998) belangrijke vragen ter beantwoording, zoals: kan de huidige gezondheidsethiek zich uit haar netelige positie van inadequaat bevrijden door een heldere relatie te leggen tussen de interne en externe moraliteit? Hoe kunnen we een beter zicht krijgen op de interactiviteit (of het gebrek daaraan) tussen de interne en de externe moraliteiten die de zorgpraktijken sturen? Welk theoretisch-ethisch model zou deze interactiviteit dan op een adequate wijze kunnen vatten?

Deze vragen hebben echter voornamelijk een onderzoekstechnisch karakter. Een majeure vraag van meer fundamenteel-filosofische aard blijft nog onbeantwoord: hoe kan een hermeneutische benadering het niveau van een verfijnde, maar contingente beschrijving van individuele ervaringen overstijgen? Ten Have en Lelie wijzen er terecht op dat dit een groot probleem is voor de postmoderne ethiek. Zij wijzen er echter ook op dat de hermeneutiek als interpretatieve methode in staat is het normatieve te herdefiniëren. Niet door het opleggen van een noodzakelijk geachte exacte overeenstemming van principe en praktijk, ook niet door een confrontatie of vergelijking van de praktijk met een ideaalmodel, maar door haar potentie *alternatieve perspectieven* te ontwikkelen. “Normativity works like education. Rather than prescribing ... it shows what actions would be possible besides the actual one” (Ten Have en Lelie, 1998, p. 274). Door het ontdekken van andere, wellicht nieuwe perspectieven ontstaat een dieper inzicht in bepaalde morele situaties; een inzicht dat denken en handelen kan beïnvloeden en veranderen, alhoewel – hier achten de beide auteurs een waarschuwing op zijn plaats – de richting nimmer voorspeld kan worden.

Moraal heeft zijn fundering in de morele ervaring en deze ervaringen verhouden zich tot het normatieve door middel van aan mensbeelden gerelateerde ethische principes. Men is er zich in toenemende mate van bewust dat morele problemen niet kunnen worden benaderd en (mogelijk) opgelost indien de ethische principes die liggen onder deze morele problemen niet onderzocht worden. Het is daarom van belang te bezien hoe de verschillende vormen van morele reflectie zich tot elkaar verhouden en elkaar

in een interactief proces beïnvloeden en versterken. Door middel van interactie tussen de geëxpliciteerde waarden en normen en de morele ervaring wordt de valkuil van de distantiërende abstractie vermeden en blijft de ethiek een reflexief proces dat zich richt op degene om wie het werkelijk gaat, de morele actor zelf. Deze studie poogt een bijdrage te leveren aan de verdere ontwikkeling van de ethiek door het onderzoeken van de relatie tussen morele ervaringen en ethische principes. In de volgende paragraaf wordt nader ingegaan op de gekozen methode van onderzoek.

### 3. PERSOONLIJKE INTERPRETATIES EN PROFESSIONELE INTERVENTIES. DE MOGELIJKHEDEN VAN KWALITATIEF ONDERZOEK

Alhoewel de methodologie voor kwalitatief onderzoek nog voortdurend in ontwikkeling is doordat verschillende stromingen aansluiting pogen te vinden en hierdoor steeds weer nieuwe invalshoeken en procedures worden geïntroduceerd (Wester, 1995, 2000), wordt de kwalitatieve onderzoeksmethode het meest effectieve instrument geacht om sociale constructen zoals betekenissen, attitudes en opinies te onderzoeken (Sim, 1998). Kwalitatief onderzoek richt zich met name op de persoonlijke belewingswereld van individuen, op de wereld zoals zij deze beleven, vormen en definiëren. Niet enkel geëxpliciteerde betekenissen zijn van belang, maar met name ook de veelal intuïtieve en onbereflecteerde wijzen waarop deze betekenissen tot stand komen (Maso, 1990). De waarde van kwalitatieve onderzoeksmethoden om de subjectieve realiteit van persoonlijke interpretaties waarop professionele interventies worden gebaseerd te doorgronden, wordt inmiddels volledig erkend (Sim, 1998). Dit maakt de methode dan ook bij uitstek geschikt voor het onderzoeksobject van deze studie, de invloed van collectieve mensbeelden op individuele morele ervaringen.

De aard van de gegevens<sup>5</sup> en de wijze waarop deze in deze studie verzameld zijn: open, flexibel en opzettelijk niet strikt gereguleerd, zijn

5. Kwalitatieve data zijn gedetailleerde, concrete, niet metrieke en ongestructureerde beschrijvingen van mensen en situaties door middel van directe observatie, interviews, casestudies en dergelijke. 'Ongestructureerd' wil zeggen dat de onderzoeker in de data-verzamelfase geen expliciet en vooraf uitgewerkt waarnemings- of coderingsschema gebruikt heeft (Wester, 2000).

kenmerkend voor kwalitatief onderzoek. Ontdekken staat centraal en dit betreft eveneens het ontdekken van de juiste categorieën om de verschijnselen te ordenen.

Het relatief open onderzoeksontwerp betekent dat een vaste volgorde van activiteiten mag ontbreken (Wester, 2000). De afwezigheid van een sturend kader maakt een en ander er echter voor de onderzoeker niet altijd gemakkelijker op. Zo ook ten aanzien van het verloop van deze studie. De eerste fase, de verkenningsfase, nam geruime tijd in beslag. Zij bestond uit een moeizaam zoeken naar het echte probleem. De verwondering over bepaalde zaken was vanaf het begin duidelijk aanwezig: waarom wordt bijna kritiekloos het principe van autonomie geaccepteerd als Leitmotiv voor mensen die hier in overgrote meerderheid geen invulling aan kunnen geven? Waarom doordrenkt een rechtenmoraliteit die is ontleend aan het politieke en sociale verkeer tussen zelfstandige en competente burgers zo rigoureus deze zorgsector, waarvan het woord ‘zorg’ al aangeeft dat hier iets speciaals aan de hand is? Wat vinden de mensen die in de zorg werken, en dan niet in de beleidsbepalende, maar in de beleidsuitvoerende functies, dus op de werkvloer, hier eigenlijk van? Sporen de liberale idealen van de autonome, zelfbeschikkende mens met het leven van alledag binnen de muren van een instelling voor verstandelijk gehandicapten? Wat zijn nu precies de knelpunten en hoe vallen deze te onderzoeken?

Al lezende, vragende, luisterende werd gaandeweg duidelijk dat de voor begeleiders voortdurende en vaak onbevredigende afweging van ‘voors en tegens’ een praktisch immer dreigende handelingsverlegenheid veroorzaakt. Dit fenomeen van bijna permanente aarzeling liet zich uiteindelijk vatten in een inhoudelijk, operationaliseerbaar en veldbetrokken kernbegrip: *morele ambivalentie*. Daarna werd het werken gemakkelijker. Het probleem van de morele ambivalentie liet zich verbinden met de literatuur en de vraagstelling kon vervolgens exact geformuleerd worden.

#### 4. TWEE COMPONENTEN: DE THEORIE EN DE PRAKTIJK- INTERPRETATIE

Deze studie bestaat uit twee componenten: een theoretische en een praktische component. Beide componenten worden beschouwd als empirische velden, onderworpen aan onderzoek. De theoretische component bestaat

uit analyses van relevante filosofische en ethische concepten uit de literatuur. De praktische component bestaat uit veldonderzoek. Beide componenten worden als ‘praktijken’ beschouwd die beide een object van onderzoek vormen.

Het begrip ‘praktijk’ vraagt een nadere toelichting. ‘Praktijk’ betekent niet alleen praktisch handelen, maar ook discussies en verhandelingen in de literatuur kunnen als een praktijk worden beschouwd: “By a ‘practice’ I am going to mean any coherent and complex form of socially established cooperative human activity ...” (MacIntyre, 1985, p. 187).

Het typerende van een praktijk is dat het als een complex van activiteiten door collectief gedeelde regels wordt geleid. “In een praktijk zijn normatieve opvattingen, theoretische kennis en feitelijk handelen intrinsiek met elkaar verbonden” (Ten Have, 1992, p. 13). De beide praktijken die in deze studie worden onderzocht, beschikken ieder over een eigen normativiteit, eigen specifieke kennis, en een eigen handelingskader, gevormd en beïnvloed door sociaal-culturele factoren. Deze beide praktijken moeten in principe met elkaar geïnvolveerd zijn, maar het is niet duidelijk in welke mate en op welke wijze. Verondersteld wordt in ieder geval dat de filosofisch-ethische literatuur in belangrijke mate het praktische handelen beïnvloedt.

In navolging van eerder verricht empirisch-ethisch onderzoek (Lelie, 1999), worden in deze studie de inzichten uit de literatuur de ‘theoretische interpretatie’ genoemd, en de inzichten uit het veldonderzoek de ‘praktijk interpretatie’. Dat theorie en praktijk in werkelijkheid niet zo strikt gescheiden zijn als de termen misschien suggereren, blijkt uit het gegeven dat de literatuur theorie- en praktijkinzichten combineert en de praktijk invloeden van de theorie ondergaat. Begeleiders zijn bekend met belangrijke wetenschappelijke bevindingen en ethische noties. Men kan zelfs stellen dat deze bekendheid met bepaalde ethische noties de oorzaak is van de morele ambivalentie. Het feit dat ethiek niet alleen ‘a guide to action’ is, maar ook ernstige handelingsverlegenheid kan veroorzaken, wordt onderkend (Young, 1990).

## 5. ONDERZOEKSFASEN

Ten aanzien van de vraag hoe de beide praktijken kunnen worden onderzocht en vervolgens met elkaar verbonden, verschaft Westers (1995) bewerking van de gefundeerde theorie-benadering voor kwalitatief onderzoek<sup>6</sup> houvast door de door hem onderscheiden fasen te volgen:

1. De exploratiefase. Dit is de eerste fase van waarneming en reflectie. Zoveel mogelijk gegevens uit beide praktijken worden verzameld en zoveel mogelijk aspecten worden verkend en bestudeerd. Deze fase eindigt pas wanneer duidelijk is dat bepaalde concepten en begrippen steeds terugkeren.
2. De specificatiefase. Hierin worden op een gerichte wijze data verzameld. De centrale begrippen en concepten worden zo gedetailleerd mogelijk uitgewerkt.
3. De reductiefase is gericht op het bepalen van het kernbegrip. Het kernbegrip brengt de complexiteit van het onderzoeksveld terug tot een bepaald dominerend proces of thema. Dit kernbegrip wordt in al zijn facetten beschreven.
4. De integratiefase beoogt de integratie van het kernbegrip met de andere centrale begrippen. De theorie rond het kernbegrip wordt verder uitgewerkt. Het conceptuele raamwerk wordt gecompleteerd en de hypothetisch geformuleerde relaties tussen de begrippen getoetst en waar nodig geherformuleerd. Aldus ontstaat een compleet theoretisch kader om de vraagstelling te beantwoorden.

De overgang tussen de hiervoor beschreven fasen wordt bepaald door het criterium van verzadiging. Wanneer omtrent het aandachtspunt in een bepaalde fase geen nieuwe informatie meer wordt verkregen, kan worden overgegaan tot de volgende stap.

Belangrijk in het hele onderzoeksproces is de dialoog tussen de beide praktijken. Beide worden voortdurend met elkaar vergeleken en de cyclus van

6. De gefundeerde theorie-benadering is een strategie voor de ontwikkeling van theorieën, gebaseerd op inzichten van Glaser en Strauss (1967). Zij stellen tegenover de logisch-deductivistische toepassing van theorieën op de sociale werkelijkheid een ontwikkeling van 'grounded theories'. Dit zijn geen theorieën die verkregen zijn door middel van toetsing van uit de theorie afgeleide hypothesen, maar gefundeerde theorieën die stap voor stap ontwikkeld worden op basis van systematisch verkregen en geanalyseerde

gegevensverzameling en analyse wordt meermaals op een gestructureerde manier doorlopen. Om de morele betekenis van het denken en handelen te wegen, fungeren de centrale begrippen uit fase 1 en fase 3 als uitgangspunten. In hoofdstuk 3 en 4 worden deze begrippen nader besproken. Aan de norm van interne validiteit wordt recht gedaan door te voldoen aan de eis van verifieerbaarheid. Een uitvoerige beschrijving van de gevolgde methoden, volledige transcripties en het ter beschikking houden van de tapes maken het een andere onderzoeker mogelijk om op grond van dezelfde gegevens tot dezelfde bevindingen te komen.

## 6. BRONNEN

Een empirisch-ethisch onderzoek dat zich qualitate qua buigt over de vraag naar de relatie tussen de theorie en de praktijk is uiteraard genoodzaakt de bronnen te exploreren die de gegevens voor het antwoord dienen te leveren: te weten de literatuur en de empirische praktijk.

### 6.1 DE LITERATUUR

Niet alleen het onderzoeken van de relevante filosofische en ethische concepten is noodzakelijk om zicht te krijgen op interactiviteit tussen de praktijk en de theorie. De complexiteit van het onderzoeksobject maakt het noodzakelijk om naast de filosofie en de ethiek ook wetenschapsgebieden als de sociologie, de geschiedenis, de psychologie en de methodologie te raadplegen. Deze bestudering vanuit verschillende invalshoeken, de zogenaamde 'theoretische triangulatie' ('t Hart, Van Dijk, De Goede, Jansen, Teunissen, 1998) geeft een verrijkende combinatie van verschillende vakdisciplinaire perspectieven. Zo biedt de filosofische en ethische literatuur inzicht in filosofische en ethische theorieën, concepten en argumentaties die het veld van de zorg domineren. Literatuur afkomstig uit de historische en sociologische vakgebieden verschaft in meer brede zin informatie

onderzoeksgegevens. De gefundeerde theorie past op het veld van onderzoek, thematiseert kernproblemen of basisprocessen die zich daar afspelen en interpreteert en verklaart deze. 'Gefundeerd' betekent dus dat gezocht wordt naar analytische dekking van het verschijnsel door inhoudelijke, veldbetrokken begrippen te ontwikkelen, daarvan het kernbegrip te bepalen om tenslotte de begrippen in een theorie te integreren (Wester, 1995).

over de positie van verstandelijk gehandicapten in de samenleving van vroeger en nu. Onderzoekresultaten uit het vakgebied van de psychologie geven inzicht in de relatie tussen mensbeeld, zelfverstaan en moreel handelen.

Al naar gelang de verschillende vakdisciplinaire invalshoeken werden de verschillende databases zoals Medline, Psychlit, Sociolit, Picarta geraadpleegd, met als hoofdtrefwoorden 'mental handicap', 'mental retardation', 'classification', 'terminology', 'moral issues-ethics-nursing', 'attitudes', 'caregivers', 'professionalism'.

## 6.2 DE PRAKTIJK

De derde onderzoeksvraag heeft betrekking op de morele ervaring van begeleiders en op de wijze waarop zij de morele eisen van bepaalde mensbeelden verstaan en in hun handelen tot uitdrukking brengen. Deze mensbeelden als normatieve referentiekaders hebben een publiek-collectief karakter. Het is de vraag hoe deze collectieve fenomenen het individuele handelen beïnvloeden.

De transcripties van de leerpractica vormen de neerslag van de morele ervaringen van begeleiders. Deze ervaringen komen tot uiting in hun gedachtenwisselingen, hun verbale en nonverbale communicatie, kortom in hun conversatie en weerspiegelen op deze manier de noodzakelijke "actor's point of view" (Wester, 2000, p. 23). Wanneer de patronen van betekenisverlening zijn ontleed, benoemd en beschreven, dan vormt zich een beeld van de persoonlijke interpretatie van de normativiteit van publiek-collectieve mensbeelden.

Indien vervolgens de morele ambivalentie kan worden bevestigd als het kernprobleem, dan ontstaat, als dit nodig mocht zijn, de mogelijkheid voor een formulering van een veranderingsstrategie.

## 7. PERSONEN-IN-CONVERSATIE. BEGELEIDERS ALS VORMGEVERS VAN DE MORELE ORDE

De wijze waarop mensen met een verstandelijke handicap in onze samenleving worden behandeld, hangt voor een belangrijk deel af van de vraag hoe wij over hen denken, aldus Reinders (1996b). Hóe wij over hen den-

ken wordt voor een belangrijk deel bepaald door de wijze waarop wij de natuurlijke en sociale wereld bevatten, beschrijven en verklaren. Volgens sociaal-constructionistische opvattingen ontwikkelen mensen een praktische en cognitieve grip op hun wereld door middel van communicatie met andere mensen. Het interpersoonlijke heeft hier het primaat ten opzichte van het intrapersoonlijke, de naar binnen gerichte, mentale reflectie: “*Understanding* is primarily a social activity, instead of an exclusive result of the cognitive processes of the individual” (Jansz, 1991, p. 12). Dit betekent dat de sociale wereld van de zorgverlening geen neutrale arena van personen-in-conversatie is, maar een orde van morele aard door de betekenissen die het sociale interactieproces genereert. De begeleider draagt als persoon bij aan het proces van structurering van de morele orde door middel van zijn of haar conversatie en acties. De consequentie hiervan is dat de relatie tussen actor en sociale context fundamenteel dialectisch is; zij zijn beide relationeel verbonden in een proces van wederzijdse constructie (Jansz, 1991a). De imperatieven van de morele orde worden dus door middel van de sociale interactieprocessen getransponeerd van het collectieve sociale domein naar het domein van het persoonlijke. Om zicht te krijgen op de wijze waarop over verstandelijk gehandicapten gedacht wordt en hoe zij dientengevolge bejegend worden, is het van belang te onderzoeken hoe de publiek-collectieve opvattingen in het persoonlijke denken en handelen van begeleiders hun ‘vertaling’ vinden. De *onderzoeklocatie* is de stichting Vizier-Saamvliet te Gennep/Ottersum. De *onderzoekssituatie* is het leerpracticum ‘Open de Cirkel’.

#### 8. DE ONDERZOEKSLOCATIE. ENKELE HISTORISCHE EN DEMOGRAFISCHE GEGEVENS

In 1997 ontstaan uit een fusie tussen de Gennepse Sint Augustinusstichting en de Stichting Maria Roepaan te Ottersum, biedt de stichting Saamvliet zorg aan mensen met een verstandelijke handicap van beiderlei kunne, van verschillende leeftijden en met verschillende mogelijkheden. De beide instellingen afzonderlijk konden reeds gerekend worden tot de groteren op het gebied van de intramurale zorgverlening. Ten tijde van de veldstudie, in 1998-1999, bood de nieuwe organisatie onderdak aan ongeveer 1200 mensen met een verstandelijke handicap. Het personeelsbestand bedroeg ongeveer 1800 medewerkers en er waren 300 vrijwilligers actief. Bovendien



deden jaarlijks 180 studenten van velerlei opleidingen hier hun stage-ervaringen op (Saamvliet-BSW, 1999).

De fusie was de uiteindelijke formele bevestiging van de samenwerking tussen Maria Roepaan en de Sint Augustinusstichting zoals deze in het begin van de jaren negentig van de twintigste eeuw in gang was gezet. Ofschoon de beide instellingen vlak naast elkaar gelegen waren – hemelsbreed was de afstand slechts anderhalve kilometer – was samenwerking in de voorgaande decennia zeker niet vanzelfsprekend. Beide instellingen waren de trotse bezitters van een eigen populatie en een volstrekt eigen identiteit: Maria Roepaan richtte zich op de zorgverlening aan voornamelijk vrouwen met een matige tot ernstige en zeer ernstige handicap. De Sint Augustinusstichting nam in hoofdzaak licht verstandelijk gehandicapte mannen onder haar hoede.

De geschiedenis van Maria Roepaan is wat ouder dan die van haar buurman. In 1951 werd de ‘Stichting tot Bevordering en Behartiging van de Internaatverzorging van de R.K. Geestelijk Gestoorden’ opgericht. Een stichting die haar werkzaamheden uitoefende in het gebouw met de intrigerende naam ‘Maria Roepaan’. Als instituut was Maria Roepaan in de jaren vijftig een eigen wereldje dat weinig contact zocht met de samenleving. De veranderingen die plaatsvonden in latere jaren werden dan ook voornamelijk geïnstigeerd door externe ontwikkelingen. Wel was er sprake van een zekere pioniersgeest. De gedachten achter een observatiecentrum, het cytogenetisch onderzoek vanaf 1960, de opzet van kinderpaviljoenen in 1963 en 1964, zij waren zonder uitzonderingen uniek voor Nederland. Maar ook in zaken als ouderparticipatie, het realiseren van zelfstandiger woonvormen liep Maria Roepaan voorop op haar collega-instellingen (Dickmann, 1986).

Anders dan de historie van Maria Roepaan begon de Sint Augustinusstichting haar bestaan pas in 1957 als een klein, enkel op de regio gericht instituut op basis van particulier initiatief in de leegstaande gebouwen van het voormalige sanatorium Zonlichtheide. De doelstelling van de stichting was, zoals in de eerste statuten omschreven: “... het op Rooms-Katholieke grondslag verplegen en opvoeden van jongens en mannen, die wegens hun imbecillitas internaatopvoeding en/of verpleging nodig hebben” (Sint Augustinusstichting, 1992, p. 5).

De eigen instellingscultuur werd gekoesterd: wat ‘ze’ op Maria Roepaan konden, konden ‘ze’ niet op Augustinus en omgekeerd. Deze situatie heeft

lang zo bestaan, maar uiteindelijk werd een samenwerking die verder ging dan het 'het samen doen van de was' dan toch een feit. Het beoogde doel van een structurele samenwerking was om door samenvoeging van kennis en kunde beter in te spelen op de wens van de overheid om de grootschalige voorzieningen af te bouwen ten behoeve van kleinere wooneenheden in de omliggende dorpen en steden. Bovendien – en niet onbelangrijk – was het voor de overheid onacceptabel dat er binnen een relatief kleine gemeente twee grote, onafhankelijk van elkaar opererende instellingen zouden bestaan die zorg bieden aan 1400 cliënten (Broeders, 2000).

De overheid heeft in het faciliteren en ondersteunen van het veranderingsproces een belangrijke rol gespeeld. De gebouwen van de instellingen waren aan vervanging toe en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport was niet mis te verstaan in haar eis dat het bestaansrecht van de organisatie gekoppeld zou worden aan de ontwerping van een vernieuwend regioplan, gericht op kleinschalige herspreiding in de regio. De keuze tussen een langzaam uitsterven of de handschoen opnemen en omvormen, was niet moeilijk. Met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport werd in 1993 overleg gevoerd over de vervanging van de gebouwen. De deconcentratie van 500 plaatsen werd het doel.

In 1994 zette men zich actief achter het proces van zorgvernieuwing en komt het structuurplan voor de deconcentratie *Zorg voor Wonen* gereed. De projectgroep *Zorg op Straat*, aanvankelijk gericht op het anders wonen, werd het in leven geroepen om het draagvlak voor de moeilijke periode van verandering te vergroten en kreeg binnen de organisatie een belangrijke status en voorbeeldfunctie. Collega-instellingen werden uitgenodigd tot aansluiting. De Binckhof te Velp bij Grave en de stichting Wodagg te Uden werden uitgenodigd toe te treden tot het samenwerkingsverband van Maria Roepaan en de Sint Augustinusstichting. Het doel was ook hier een fundamentele herordening van de zorg en dienstverlening en een dekend transmuraal netwerk in de regio, onder het motto 'vernieuwende wil vindt wegen'. Op 1 januari 1999 heeft dit samenwerkingsverband zijn definitieve vorm gekregen in een fusie tussen de drie instellingen onder de voorlopige naam 'BSW' (Binckhof, Saamvliet, Wodagg) en later de definitieve naam 'VIZIER'. Hiermee is een instelling ontstaan met ongeveer 2200 bewoners en meer dan 2600 medewerkers. Het verzorgingsgebied is groot geworden en beslaat nu oostelijk Noord-Brabant, noordelijk Noord-Limburg en een deel van Gelderland (Binckhof, Saamvliet, Wodagg, 1998).

Het strategische doel van de nieuw gevormde instelling is ambitieus maar ook complex: verschillende en van omvang en aard ongelijksoortige organisaties fuseren. De ambitie schuilt in het feit dat de grote deconcentratieoperatie dient te resulteren in een aantal relatief zelfstandige zorgcentra, de aanwezigheid van expertisecentra en bovendien een achtervangfunctie voor de zorgcentra en de regio. In 2005 dient het hele project voltooid te zijn en moet een totaal nieuwe visie op zorg gerealiseerd zijn.

#### 9. DE ONDERZOEKSSITUATIE. HET LEERPRACTICUM 'OPEN DE CIRKEL'

De perspectiefwijzigingen werden door de betrokken organisaties gezien als het doorslaggevende motief om de handen ineen te slaan en tot samenwerking met andere instellingen over te gaan. Er is sprake van een nieuwe visie waarin niet langer de onmogelijkheden, maar de mogelijkheden van een gehandicapte mens centraal staan en waarbij de gekunstelde sociale leefwereld van verstandelijk gehandicapte mensen dient te worden vervangen door een natuurlijk leef- en werksysteem en een natuurlijk sociaal netwerk. Alleen door de krachten te bundelen, meende men, kan men tegemoet komen aan de organisatorische eisen die vèrgaande zorgdifferentiatie stelt.

De meervoudige wending die de organisaties moesten maken, het samengaan van twee grote instellingen met zeer verschillende organisatieculturen, het implementeren van nieuwe ideeën, dit alles maakt het belangrijk te weten hoe zij die het dichtst bij de hitte van het vuur staan, hierover denken. Hoe ervaren de uitvoerders van het primaire proces de koers van de organisatie? Wat vinden zij ervan? De mate van bekendheid met de nieuwe ideeën en de opvattingen hierover bij begeleiders was doel van een intern onderzoek. Hieruit bleek dat een te kleine groep medewerkers de essentie van de nieuwe opvattingen had begrepen. En als 'essentie' werd beschouwd een attitudeverandering, een andere manier van kijken en denken over de bewoners van de instelling. Ontoereikende informatievoorziening werd als voornaamste oorzaak genoemd. Deze ontoereikendheid bleek niet zozeer te liggen in de hoeveelheid van de informatie, deze zou eerder te omvangrijk, te onduidelijk en te onpraktisch zijn. Men realiseerde zich dat informeren alleen geen effectieve gedragsveranderingen

tot gevolg kan hebben. Daar kwam nog bij dat in de discussies over zorgvernieuwing binnen de organisatie de materiële en organisatie-technische aspecten die samenhangen met het deconcentratieproces veruit de meeste aandacht kregen. Hoe zou men dan van begeleiders kunnen verwachten dat zij attitudeverandering veel belangrijker zouden vinden (Van Biene en Hoeben, 1999)? De attitude van de begeleider als drager van het primaire proces werd echter al snel als het kernpunt onderkend en terecht als doorslaggevend voor het slagen of falen van de veranderingsprocessen beschouwd. Het lag dus voor de hand dat hier vooral aandacht aan zou moeten worden besteed (Saamvliet, 1996). Het organiseren van trainingen en cursussen om de mensen toe te rusten, werd dan ook als zeer urgent gezien. Human Resource Development werd in 1998 als een van de vier hoofddoelen van het sociale beleid van de organisatie benoemd en eind 1998 werd instellingsbreed het leerpracticum 'Open de Cirkel' gestart. Alle direct betrokkenen bij het primaire proces zouden hieraan moeten deelnemen. Want om het begrip 'zorgvernieuwing' daadwerkelijk invulling te kunnen geven, moeten begeleiders niet alleen vertrouwd raken met de betekenis van de nieuwe zorgvisie, maar nog belangrijker, zij dienen zich ervan bewust te worden dat de kwaliteit van de zorgverlening in belangrijke mate afhangt van de wijze waarop zij hun vak uitoefenen. Zij dienen te onderkennen dat de kwaliteit van hun werk heel direct samenhangt met hun kwaliteiten als persoon. Hun visies en attitudes, zelfkennis, karakter, kortom hun eigen persoonlijkheid is hun werkinstrument. Het primaire doel van het leerpracticum 'Open de Cirkel' is dan ook een educatief doel en wel door mensen zodanig te scholen dat het leidt tot:

“ ... het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke handicap. Personen, die hen nabij zijn in begeleiding en verzorging kunnen hieraan een belangrijke bijdrage leveren. Door bewust te zijn van hun houding en handelen kunnen zij meer ruimte maken voor cliënten. Daardoor wordt het mogelijk, dat zij hun leven meer en meer naar eigen wensen inrichten” (flaptekst van de gebruiksaanwijzing van het leerpracticum).

Het wisselen van gedachten tussen begeleiders, het voeren van een onderlinge dialoog, zou moeten resulteren in een min of meer vanzelfsprekende attitudevorming. De essentie van dialoog werd opgevat als het zoeken naar

collectieve inzichten, het zoeken naar de betekenis van wat in woorden wordt uitgedrukt (Van Biene en Hoeben, 1999).

### 9.1 DE BETEKENIS VAN WAT IN WOORDEN WORDT UITGEDRUKT

In welke situaties manifesteren zich publiek-collectieve opvattingen in het persoonlijke denken van begeleiders en hoe vallen deze te onderzoeken? Het starten van het leerpracticum ‘Open de Cirkel’ opende letterlijk nieuwe perspectieven. Hier diende zich onverwachts een situatie aan die om meerdere redenen interessant was. Om te beginnen sluit het doel van het leerpracticum, het inzetten van een moreel bewustwordingsproces bij begeleiders, naadloos aan bij het doel van deze studie, te weten zicht te krijgen op de morele ervaringen van begeleiders. Voorts hebben de thema’s van het practicum direct betrekking op hetgeen de context van het onderzoek vormt: niet alleen de exceptionele situaties, maar de dagelijkse gang van zaken. Bovendien gaf het feit dat direct aangesloten kon worden bij hetgeen zich op dat moment in de organisatie voordeed de gehele situatie een zekere onopzettelijkheid, waardoor het mogelijk werd op een natuurlijke wijze informatie te vergaren.

Niet enkel onderzoekstechnische motieven maken ‘Open de Cirkel’ tot een opmerkelijk project. Een bijzonder aspect van dit leerspel of leerpracticum is dat aan het proces van ontwikkeling van zelfkennis praktische daden worden gekoppeld, daden waarin hetgeen geleerd is in praktijk moet worden gebracht om al doende verder tot verfijning te komen. Het is interessant te zien dat hierdoor op treffende wijze het aristotelische ideaal van de perfectionering van het morele handelen door middel van gewoontevorming wordt benaderd: “Zo worden we rechtvaardig door rechtvaardige handelingen te verrichten, en gematigd door gematigde handelingen, en moedig door moedige handelingen te verrichten” (Aristoteles, *Ethica Nicomachea*, Boek II, 1103a-14-b2).

“Via dit spel wordt men zich door praten en luisteren spelenderwijs bewust van de eigen visie en die van anderen. Door hieraan activiteiten te koppelen wordt ‘cliëntgericht werken’ langzaam maar zeker ‘de praktijk van alledag’.” (flaptekst van de gebruiksaanwijzing van het leerpracticum).

## IO. METHODISCHE ASPECTEN

In bovenstaande paragrafen is gesproken over ‘Open de Cirkel’ als leerinstrument bedoeld om – zoals de naam al aangeeft – belemmerend circulair denken te doorbreken. Deze sessies, waarin een bepaalde groep begeleiders onder leiding van een coach zich buigt over een aantal concreet geformuleerde vragen, vertonen qua vorm en methode aanzienlijke overeenkomsten met focusgroep-interviews. Oorspronkelijk ontwikkeld ten behoeve van marketingdoeleinden, verwierf het focusgroep-interview aanzienlijke populariteit als een alternatieve dataverzamelmethode met goede analytische mogelijkheden ten behoeve van kwalitatieve research in sociale velden (Agar en MacDonald, 1995; Reed en Payton, 1997; Ekblad, Martilla, Emilsson, 2000). Een focusgroepsessie is een groepsinterview geformeerd rond een specifiek thema, de ‘focus’. De groep bestaat in zijn meest ideale omvang uit zeven tot tien deelnemers die allen geselecteerd zijn op grond van een gemeenschappelijke relatie tot het onderwerp van gesprek. De interviews worden geleid door een hiervoor getrainde moderator en duren ongeveer anderhalf tot twee uur. De methode is bij uitstek geschikt om opvattingen te verkennen en te achterhalen wát mensen denken maar ook waaróm zij zo denken: “ ... a focus group can be defined as a carefully planned discussion designed to obtain perceptions on a defined area of interest in a permissive, nonthreatening environment” (Krueger, 1988, p. 18).

Thematisch gerichte gedachtenwisselingen in groepsverband blijken een geschikte methode te zijn om persoonlijke attitudes, gedachten en opinies te onderzoeken. Zij kunnen op een meer natuurlijke, minder nadrukkelijke en daarom minder bedreigende wijze dan in één op één interviews inzichtelijk maken hoe kennis, maar nog belangrijker, ideeën zich ontwikkeld hebben en werkzaam zijn binnen een bepaalde context.

Naast de overeenkomsten tussen een focusgroep-interview en een sessie van het leerpracticum ‘Open de Cirkel’ is er een belangrijk verschil. Dit verschil is gelegen in het feit dat de eerste een door de onderzoeker gecreëerde situatie is, terwijl de laatste in het kader van deze studie een natuurlijke waarnemings situatie is. Het doel van beide activiteiten is echter hetzelfde: zelfnarratieven exploreren en impliciete of verborgen betekenissen onthullen.

Omdat het leerpracticum voor de begeleiders een natuurlijke situatie is, levert zij voor de onderzoeker de ideale situatie om hun morele debat te onderzoeken.

#### 10.1 SAMPLING: DE SAMENSTELLING VAN DE GROEPEN

In een kwalitatief survey is het de bedoeling een zo breed mogelijk spectrum van denkbeelden en opvattingen te onderzoeken bij relatief veel geïnterviewden. Een dergelijke brede methodische opzet is realiseerbaar door de samenstelling van de practica. De deelnemers verschillen naar leeftijd en geslacht, maar een zekere homogeniteit – weliswaar met voldoende variatie om contrasterende opinies op te sporen – is noodzakelijk. Deze homogeniteit schept een bepaalde vertrouwdheid als voorwaarde voor de bereidheid van de deelnemers om persoonlijke opvattingen te uiten. Maar ook, en dit is interessant, hoe meer homogeniteit, hoe meer polarisatie in opvattingen, want een zekere vertrouwdheid nodigt uit tot het aanbrenge van scherpte in de opinies. Dus, om goed geïnformeerd te kunnen worden, moet “commonality, not diversity” (McElroy, Corben en McLeish, 1995, p. 195) de regel zijn bij het samenstellen van focusgroepen. In dit geval is de homogeniteit gelegen in de ervaringen van een gedeelde professie, in het werken als begeleider van gehandicapte mensen en in het werknemerschap van eenzelfde instelling.

#### 10.2 DE THEMA'S

Net als in focusgroepgesprekken is het practicum geformeerd rond specifieke thema's. Deze thema's, in de vorm van vragen, refereren aan alledaagse moreel problematische situaties. Zij vormen de uitgangspunten van de gedachtenwisselingen. In de vorm van een spel wordt de keuze van de thema's bepaald en ook het verloop van de sessie geschiedt volgens bepaalde spelregels. Het aantal aangeboden thema's is dermate groot, dat de kans klein is dat dezelfde thema's in alle practicumssessies aan bod komen. Om geen inbreuk te maken op de dynamiek van het practicum was het onmogelijk en ook ongewenst om het kiezen van de gespreksonderwerpen zo te manipuleren dat in alle sessies dezelfde thema's behandeld werden. Slechts in een paar gevallen is er sprake geweest van een bespreking van dezelfde

onderwerpen in verschillende groepen. Gemiddeld werden per sessie ongeveer vier thema's behandeld. Van alle op geluidsband opgenomen practicumssessies zijn integrale transcripties gemaakt en geanalyseerd op de in paragraaf 12 beschreven wijze.

### 10.3 DE POSITIE VAN DE ONDERZOEKER

Beziet men betreffende de positie van de onderzoeker de klassieke vierdeling van Gold (1958): 'complete observer', 'observer as participant', 'participant as observer' en 'complete participant', dan komt de rol van de onderzoeker in deze veldstudie het dichtst bij die van 'complete observer'. Maar ook de 'complete observer' is wel degelijk in het veld aanwezig alhoewel hij of zij nauwelijks deelneemt aan de gebeurtenissen en zich afzijdig houdt. Om de empirische wereld zo goed mogelijk te kunnen bestuderen, is registratie zonder het verloop van de gebeurtenissen te verstoren van belang. Als onderzoeker nam ik daarom een zo neutraal mogelijke positie in, nam niet deel aan het gesprek en hield me, samen met de opnameapparatuur, volledig op de achtergrond.

Dit wil echter niet zeggen dat door de neutrale positie de aanwezigheid van de onderzoeker van geen belang is. Integendeel. De aanwezigheid van een onderzoeker betekent dat onderzoek wordt gedaan, en dit laatste is een factor van morele betekenis.

### 10.4 'OPEN-VERBORGEN'

De kwalificatie 'open-verborgen' ('t Hart, Van Dijk, De Goede, Jansen, Teunissen, 1998) betreft de mate van bekendheid van het onderzoek aan de betrokkenen. Van een 'open onderzoek' is sprake wanneer men weet dat er onderzoek wordt gedaan en wat daar globaal de inhoud van is. Of gekozen wordt voor een open of een verborgen rol, is niet alleen afhankelijk van inhoudelijke of methodische vragen, maar ook ethische overwegingen zijn van belang. Gezien het feit dat van de deelnemers aan het practicum gevraagd werd hun collega's deelgenoot te maken van persoonlijke opvattingen, was het niet meer dan een morele plicht hen over de bedoelingen van het onderzoek te vertellen. De deelnemers zijn dan ook in de eerste plaats door het clusterhoofd en daarna nogmaals door de onderzoeker aan



het begin van de bijeenkomst op de hoogte gesteld van het feit dat de aanwezigheid van een onbekende met opnameapparatuur betekent dat er onderzoek wordt gedaan en wat dat onderzoek behelst. Van de bijgewoonde practicumssessies is in sommige gevallen (drie maal) sprake geweest van een min of meer uitgesproken verzet tegen mijn aanwezigheid. (Een deelnemster voelde zich te vaak ingeschakeld bij onderzoeken: “We kunnen onderhand wel geld vragen voor al het onderzoek waar we aan mee moeten werken”). Ik stelde voor om het toch even te proberen. Mocht men zich dusdanig geremd voelen door mijn aanwezigheid, dan zou ik direct de kamer verlaten en het bandje leegspoelen. In alle gevallen was dit echter niet nodig. Bij navraag vertelde men dat mijn aanwezigheid snel vergeten was en men zich volkomen vrij voelde om te zeggen wat men wilde.

Bijna bij alle groepen die aan het leerpracticum deelnamen was sprake van een lichte spanning. Over het algemeen waren er bij de deelnemers gevoelens van kwetsbaarheid. Men had geen idee wat er ging gebeuren. Wat werd er verwacht? Hoe persoonlijk zouden de dingen zijn die er gevraagd werden; mag men eerlijk zeggen wat men vindt; hoe zouden de collega's zich opstellen en zou men in staat zijn te voldoen aan de gestelde verwachtingen? Maar nog belangrijker: welke zijn deze verwachtingen? Het is immers een leerpracticum en wel een leerpracticum dat min of meer ‘vage’ en ‘moeilijke’ zaken betreft als attitudes, normen, waarden, waar bovendien nog nooit op een expliciete manier over gesproken is. Ik reageerde op deze gevoelens van onrust door uitdrukkelijk te zeggen dat alle gegevens geanonimiseerd worden: “Namen zijn niet van belang. Slechts wat er gezegd wordt. En alles wat gezegd wordt, is goed. Er is geen sprake van een norm voor ‘goed’ of ‘slecht’ of ‘belangrijk’ of ‘onbelangrijk’.”

Van de groep cliënten waar de begeleiders voor zorgen werd de groeps-grootte, het zorgvraagprofiel,<sup>7</sup> de leeftijden van de bewoners en de samenstelling naar mannen of vrouwen geregistreerd. Eveneens werd genoteerd of de groep recentelijk is verhuisd of dat dit binnenkort gaat gebeuren.

7. In het kader van het streven naar een transmurale zorgverlening is het van belang zicht te krijgen op de zorgvragen van huidige en toekomstige cliënten. Hiertoe zijn de regelmatig voorkomende zorgvragen geclusterd in veertien zorgvraagprofielen. Op grond van deze zorgprofielen kan de volgende globale onderverdeling aangebracht worden: Zeer intensieve zorg: profielen 1, 2, 3, 4, 12 en 14; Intensieve zorg en/of intensieve begeleiding: profielen 5, 6, 10, 11, 13; Begeleiding: profielen 7, 8, 9 (Sint Augustinusstichting, Stichting Maria Roepaan, 1994).

## II. REPRESENTATIVITEIT

Ten tijde van het veldonderzoek (peildatum 9-6-1999) telde de stichting Saamvliet (Stichting Maria Roepaan en de Sint Augustinusstichting) 1176 bewoners. Op de locaties Gennep en Ottersum (dus niet meegeteld de nieuwe wooncentra) verbleven in die tijd 1073 bewoners. Het personeel werkzaam in het primaire proces bedroeg ongeveer 660 fte's, zijnde ongeveer duizend deeltijdwerkers. Deze studie richt zich op degenen die in de meest directe zin bij de zorgverlening betrokken zijn, te weten de begeleiders. De divisie Zorg en de divisie Behandelzaken zijn dan de voor de hand liggende onderdelen die voor onderzoek in aanmerking komen. Deze beide divisies zijn gelokaliseerd op de oude instellingsterreinen. De nieuwe zorgcentra, die buiten het oude instellingsterrein liggen, zijn buiten beschouwing gebleven. Deze waren nog maar betrekkelijk kort in werking en in de meeste gevallen nog niet toe aan het deelnemen aan het leerpracticum.

In totaal hebben er van september 1998 tot mei/juni 1999 130 practicum-sessies met 933 deelnemers plaatsgevonden<sup>8</sup> (31 formulieren zijn niet meer verwerkt omdat het project voortijdig werd afgesloten). Van de 99 wel verwerkte formulieren vallen er 22 buiten de doelgroep. In totaal zijn er dus van de 99 sessies 77 die betrekking hebben op de doelgroep, te weten de divisies Zorg en Behandelzaken.

Het aantal opgenomen practicum-sessies bedraagt 23, evenredig verdeeld naar zorgvraagprofiel, geslacht en leeftijd van de bewoners. Het aantal spelcoaches is 18. Hiervan zijn er 9 vertegenwoordigd in de opgenomen practica. Het aantal deelnemers per sessie bedroeg gemiddeld 7.

## 12. DE ANALYSE VAN DE DATA

Het analyseproces van focusgroepdata volgt in grote lijnen dat van ander kwalitatief materiaal als bijvoorbeeld interviews (Kitzinger, 1995; Holloway en Wheeler, 1996). Het proces begint bij een probleemformulering en eindigt via dataverzameling en -analyse met een begrippenkader of een inhoudelijke theorie, waarbij gaandeweg vraagstelling en analytisch kader meer vorm hebben gekregen.

De eerste fase van het onderzoek, de exploratiefase, heeft een aantal vra-

8. Inventarisatie deelname 'Open de Cirkel' volgens opgave evaluatieformulieren.

gen opgeworpen, weliswaar nog vaag en algemeen geformuleerd, maar hiermee is in ieder geval een indicatie gegeven van een aantal richtinggevende thema's en begrippen. Deze zogenaamde 'sensitizing concepts' (Wester, 1995) zijn sturend voor het verzamelen en analyseren van het materiaal. Met de uit deze eerste richtinggevende begrippen afgeleide onderzoeksthema's begint de bewerking en ordening van het materiaal. Dit is in feite de eerste stap in het analyseproces. Een ordening en bespreking van deze thema's vindt hoofdzakelijk plaats in hoofdstuk 3 en 4. De begrippen die richtinggevend zijn voor de onderzoeker en die voortgekomen zijn uit het onderzoeken van de literatuur worden vervolgens vergeleken met de data ontleend aan het veldonderzoek. Er is dus sprake van twee empirische domeinen ofwel twee praktijken die dienen te worden onderzocht en geanalyseerd: de literatuur en groepsgesprekken.

De voorbereidingen voor de analyse van het materiaal afkomstig uit de groepsgesprekken zijn als volgt verlopen. Nadat de persoonlijke indrukken van de onderzoeker over het verloop van de gesprekken op schrift waren gesteld, werden de op tapes opgenomen gesprekken zo snel mogelijk integraal getranscribeerd. De transcriptie concentreerde zich volledig op de inhoud van de gesprekken. Dit wil zeggen dat al hetgeen gezegd werd is getranscribeerd, dus ook niet-relevante opmerkingen. De transcriptie werd door middel van het opnieuw beluisteren van de tape gecontroleerd, waarmee de definitieve versie van de transcriptie ontstond. Deze geverifieerde transcripties van de practica vormen tezamen met de aantekeningen van de onderzoeker, het uiteindelijke te analyseren materiaal van het veldonderzoek.

Het basisprincipe in het gehele analyseproces is de afstemming van het analytisch kader op het onderzoeksmateriaal (Krueger, 1988; Sim, 1998; Kitzinger, 1995; Wester, 1995). Steeds opnieuw moet de onderzoeksvraag in het oog gehouden worden en de keuzemogelijkheden en opties gewogen worden ten opzichte van twee factoren: de beschikbare bronnen en de waarde van de nieuwe informatie voor het analytisch kader. Groepsgesprekken vormen buitengewoon rijk onderzoeksmateriaal en in de analyse kunnen verschillende paden gevolgd worden. Naarmate de onderzoeker voortgaat, doen zich steeds weer nieuwe mogelijkheden voor en verdwalen is niet ondenkbaar. Krueger (1988) stelt dan ook dat "... in some respects, beginning the focus group analysis is like standing at the entrance of a maze" (p. 107).

Wat het gecompliceerd maakt is dat de open-eind vragen verschillende manieren van antwoorden mogelijk maken. Bovendien wordt interactie aangemoedigd en is het toegestaan dat mensen hun opinies wijzigen na uitwisseling van gedachten.

Omdat gelet moet worden op woordbetekenissen, is de context waarin een en ander gezegd wordt zeer belangrijk. Hier kunnen zich analytische valkuilen voordoen: mensen kunnen in antwoorden op dezelfde vraag verschillende woorden gebruiken, maar hetzelfde bedoelen. Hoe moeten die verschillende antwoorden dan vergeleken worden? Ook moeten de nadrukkelijkheid en de intensiteit van de antwoorden gewogen worden. Hoe staat het verder met de interne consistentie van de antwoorden? Veranderde men van gedachten in de loop van het gesprek? Het is dus duidelijk dat de onderzoeker meerdere dimensies in het oog moet houden wanneer ogenschijnlijk gelijke antwoorden worden gegeven. In de weergave van de typerende en illustratieve citaten wordt de context duidelijk aangegeven.

De analyse moet uiteindelijk gericht zijn op het zoeken naar algemene tendensen in de zin van patronen in opvattingen, ideeën en gevoelens die telkens terugkeren, zelfs als zij in verschillende bewoordingen en op verschillende manieren zijn geformuleerd (Krueger, 1988; Wester, 1995). Het analyseproces moet systematisch en verifieerbaar zijn. De systematiek ligt in het volgen van een logisch, sequentieel proces, de verifieerbaarheid in het gegeven dat een andere onderzoeker op grond van dezelfde data tot dezelfde conclusies komt.

Het feit dat de practicumssessies volledig getranscribeerd zijn en de tapes bewaard, maakt verificatie mogelijk.

Het analyseproces van (focus) groepsinterviews wordt door Krueger (1988) geplaatst in een analyse-continuüm: "Raw data – Descriptive Statements – Interpretation" (p. 109). In deze studie wordt deze weg als volgt afgelegd: de ruwe data worden geordend in categorieën. Dit zijn de gespreksthema's en de zorgvraagprofielen van de betreffende groepen cliënten. De 'Descriptive Statements' ofwel de descriptieve verklaringen worden gevormd uit 'indikking' van de gesprekken, waarbij het de bedoeling is een eerste richting aan te geven door het selecteren van typische en illustratieve voorbeelden uit de ruwe data. De keuze van de citaten wordt uiteraard

gemotiveerd door de centrale vraagstelling, te weten de vraag naar *de keuze van bepaalde ethische noties*.

De interpretatie is de meest complexe factor. Deze is gebaseerd op het gecomprimeerde ruwe materiaal. Hieruit moeten de typerende kenmerken naar voren komen. Het doel van de interpretatie is het genereren van inzicht door het vinden van algemene tendensen.

Het analyse-continuüm van Krueger heeft als leidraad gefungeerd in het analyseren van de practicumssessies:

- De bandopnames van de practicumssessies zijn zo snel mogelijk na afloop van de sessies beluisterd, waarbij de gemaakte aantekeningen in acht werden genomen.
- De opgenomen sessies werden integraal getranscribeerd.
- Controle van het manuscript vond plaats aan de hand van de bandopname. In de vorm van memo's werd een algemeen beeld van het verloop van de sessie beschreven. In de kantlijnen van het manuscript werden, bedoeld als contextuele steun voor het vervolg van de analyse, non-verbale en paralinguïstische aantekeningen gemaakt.
- Ieder thema wordt beschouwd als een aparte casus. Van alle (integraal getranscribeerde) themabesprekingen werden gecomprimeerde transcripties gemaakt. De manuscripten werden woord voor woord en zin voor zin doorgenomen om de betekenissen te kunnen achterhalen. De memo's, de non-verbale en paralinguïstische aantekeningen dienden mede als referentiekaders. De gecomprimeerde transcripties bestaan dus in feite uit een korte weergave van de sessies rond een thema, in termen van de letterlijke teksten met weglating van niet ter zake zijnde tekstfragmenten.
- Uit deze gecomprimeerde transcripties werd een spectrum van trefwoorden gedestilleerd die relevant zijn voor de onderzoeksvraag. Deze woorden of frases die een bepaalde betekenis weer geven, worden verder aangeduid als 'betekenis-eenheden'. De betekenis-eenheden werden gezien op ethische argumentaties. Dit wil zeggen dat de betekenis-eenheden worden geanalyseerd op grond van het gebruikte morele vocabulaire. De ethische kernnoties zoals deze worden teruggevonden in de

zorgvisies van instellingen, te weten zelfbepaling of autonomie, zelfontplooiing, gelijkheid en verantwoordelijkheid, zorgzaamheid, betrokkenheid zijn als referentienoties voor de analyse van de betekenis-eenheden gekozen. Typerende en illustratieve citaten werden gemerkt op een topic-lijst.

- De betekenis-eenheden werden onderzocht op overeenkomsten en verschillen binnen een groep en tussen de andere groepen.
- In de definitieve interpretatie zijn de verbale gegevens, de aantekeningen van de onderzoeker en de context van de betekenis van de gesproken woorden zorgvuldig tegen elkaar afgewogen.

#### *Enkele methodische kanttekeningen*

Hoewel het *tellen van data* zeker ook gebruikelijk is binnen kwalitatieve research en het feit dat sommige leden van een groep wel of niet een bepaald gezichtspunt etaleren, geeft dit toch niet meer dan een indicatie van een specifiek patroon. Het tellen van de prevalentie van een bepaald gezichtspunt binnen focusgroepen is misleidend. “Focus groups are not oral surveys: that is, participants’ comments should not be tallied, counted, or otherwise taken out of the context in which the comments originated” (Asbury, 1995, p. 148). Ook Sim (1998) acht het kwantificeren van expressies in kwalitatief onderzoek een hachelijke onderneming en voor een dergelijke verwerking van focusgroep-data dient naar zijn mening met de grootst mogelijke behoedzaamheid worden gekozen. De waarschuwingen worden in acht genomen en de betekenis-eenheden worden dan ook niet gekwantificeerd.

Als focusgroep-interviews zijn de practicumssessies zeer geschikt voor het verkennen van persoonlijke opvattingen, attitudes, gedachten, opinies, maar zijn povere indicatoren ten aanzien van het aantonen van *consensus* (Morgan, 1995; Sim, 1998) Ten aanzien van het aspect van consensus bestaat een zekere asymmetrie: als de data aangeven dat er sprake is van divergentie van opvattingen, kan men aannemen dat dit correspondeert met de opvattingen zoals deze binnen de groep leven, maar anderzijds is het omgekeerde niet noodzakelijkerwijs het geval. De afwezigheid van diversiteit in opvattingen garandeert geen algemene consensus; de dominantie van opinieleiders kan de expressie van alternatieve minderheids-

opinies verhinderen. Het is de taak van de moderator, in dit geval de spelcoach, een open oor en oog te hebben voor de zachtere stemmen binnen de door hem geleide groep. In de rapportage van de data (zie hiervoor hoofdstuk 5) wordt het probleem van de consensus het hoofd geboden door breed te rapporteren. Naast letterlijke citaten, wordt ook de context van het besprokene en de verschillende alternatieve opinies (of het ontbreken daarvan) weergegeven.

De bevindingen van de practicumssessies bezitten in principe geen *externe validiteit*. Het feit dat de data afkomstig zijn van en gebonden zijn aan bepaalde sociale contexten en aan speciale, ongewone situaties, betekent dat 'gesitueerde' producten geleverd worden. Wat een deelnemer in een practicumssessie zegt, is niet representatief voor wat hij of zij zal zeggen in andere omstandigheden zoals een andere sessie, die anders geleid wordt en met andere gesprekspartners. De betekenis van een bepaalde uitspraak is dus in zeker opzicht uniek door deze contextuele gebondenheid en ontbeert in haar uniciteit een externe validiteit; het analyseproces is niet in staat de sociale factoren die werkzaam zijn binnen de context van de sessies te isoleren. Maar dit is ook helemaal niet gewenst omdat een contextneutraliteit niet past in het epistemologisch framework van focusgroeptechnieken; focusgroepdata zijn per definitie contextspecifiek. Gezien in dit perspectief is de betekenis van de practicumdata in essentie een idiografische: het beschrijft het eigene binnen een bijzondere context, maar buiten deze context bezitten de data geen voorspellende of generaliserende waarde (Krueger, 1988; Sim, 1998).

Wat kunnen de data van het veldonderzoek dan nog betekenen? Sim (1998) onderscheidt twee soorten generalisaties: een empirische en een theoretische. De validiteit van de empirische generalisatie is gerelateerd aan de statistische representativiteit van de steekproef. Of twee gevallen empirisch vergelijkbaar zijn, hangt af van de vraag of zij bepaalde attributen of variabelen delen, onafhankelijk van een bepaalde context of een theoretisch perspectief. De theoretische generalisatie daarentegen berust op de mogelijkheid om theorieën en concepten te extrapoleren naar *vergelijkbare* casus, situaties of contexten, onafhankelijk van verschillen of overeenkomsten in patronen van variabelen en attributen. Theoretische en conceptuele generaliseerbaarheid behoort wél tot de mogelijkheden van de focusgroep methode; sterker nog, het is het doel van deze methode.

De conclusie van dit methodologische gewetensonderzoek is dat absolute generalisatie op grond van statistische accuraatheid dus niet tot de mogelijkheden kan behoren. Focusgroepdata zijn niet volgens strikte methodische normen generaliseerbaar; hun bevindingen zijn in die zin dan ook meer hypothetisch dan concluderend. Dit neemt echter niet weg dat, ook al behoort absolute generalisatie niet tot de mogelijkheden, het onrealistisch zou zijn te ontkennen dat leden van een bepaalde categorie geen ervaringen delen en dat deze ervaringen niet met methodische accuratesse zouden kunnen worden geëxtrapoleerd naar andere groepen. De uitkomsten van focusgroep research (en dus ook de uitkomsten van dit veldonderzoek) kunnen zeker wel geëxtrapoleerd worden naar andere, vergelijkbare contexten (Sim, 1998). De bevindingen van het veldonderzoek én de ervaringen met het spelpracticum 'Open de Cirkel' als onderzoeksinstrument hebben binnen de stichting Vizier aanleiding gegeven het opnieuw te gebruiken. Niet alleen als trainingsmethode, maar ook als instrument om ditmaal de opvattingen van begeleiders te onderzoeken over de kansen en bedreigingen van de 'verhuizing naar buiten' van bewoners en hun begeleiders.

### 13. DE RAPPORTAGE VAN HET EMPIRISCH MATERIAAL

Het raamwerk van het verslag bestaat uit de verschillende casus. Zoals reeds aangegeven, is ieder gespreksthema een aparte casus. De weergave van de groepsgesprekken kan volgens drie modellen plaatsvinden: volgens het ruwe data model, het descriptieve model en het interpretatieve model (Krueger, 1988). Het ruwe data model dat een volledige weergave van de gedachtenwisselingen geeft, heeft een hoge graad van verifieerbaarheid, is gemakkelijk voor de onderzoeker, maar wordt hier niet geschikt geacht omdat het materiaal veel te uitgebreid is en een te zwaar beroep zou doen op het geduld van de lezer. Gekozen wordt voor het *interpretatieve* model op basis van gecomprimeerde transcripties. Zowel het descriptieve als het interpretatieve model hebben het voordeel van datareductie, waarbij de extra dimensie van het interpretatieve model ligt in de toevoeging van de observatiegegevens van de onderzoeker.



## 14. DE INTEGRATIE VAN DE THEORIE EN DE PRAKTIJK-INTERPRETATIE

De vierde en laatste fase is de integratiefase. Deze beoogt de integratie van theorie en praktijk, met als doel bij te dragen aan het formuleren van een theorie die niet enkel de wetenschappelijk-theoretische concepten herbergt, maar ook de morele ervaringen en dynamiek van de feitelijke praktijk. De data die verkregen zijn in de praktijk van de zorg voor verstandelijk gehandicapten dienen te worden gezien in verband met de filosofische en socio-historische vooronderstellingen die deze praktijk van haar ethische concepten voorzien. De confrontatie tussen de klinische data en de theoretische literatuur verheldert de complexe interactie tussen de interne en de externe moraliteit. Op deze wijze wordt duidelijk waar en hoe theorie en praktijk met elkaar overeenkomen.

## 15. SAMENVATTING EN VOORUITBLIK

In de voorgaande paragrafen werd beschreven hoe het onderzoek methodisch is gestructureerd, welke fasen zijn doorlopen, hoe de data zijn verworven en op welke wijze zij zijn geanalyseerd. Voorts is uiteengezet wat het doel, de aard en de mogelijkheden van empirisch-ethisch onderzoek zijn. De idee van de empirische wending in de ethiek kan gestalte krijgen door ervaringsgegevens uit de praktijk te plaatsen tegenover het theoretische filosofisch-ethische debat. Het is van belang te bezien hoe personen, in dit geval begeleiders van verstandelijk gehandicapte mensen, abstracte waarden in hun praktische handelen vertalen. De kennis die het resultaat is van empirisch-ethisch onderzoek kan samengevoegd worden met de verworven inzichten afkomstig uit de beschrijvende studies van de waardencontexten van zorgpraktijken. Een methode van ordening van morele ervaringen zou kunnen leiden tot nieuwe, alternatieve perspectieven die door hun adequate samenhang met de praktijk kunnen bijdragen aan de verdere ontwikkeling van een ethische theorie die aansluit bij de specifieke praktijk van de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

Het doel van empirisch-ethisch onderzoek, namelijk het onderzoeken van de interactie tussen theorie en praktijk, rechtvaardigt de tweedeling in praktijk- en theoretische interpretatie. Wat beoogd wordt, is te onderzoeken hoe de centrale ethische uitgangspunten zich verhouden tot de dage-

lijkse praktijk. Op deze wijze kan de relatie tussen de filosofisch-ethische principes en de morele ervaringen uit de praktijk duidelijk worden en kunnen, indien noodzakelijk, alternatieve perspectieven ontwikkeld worden die fricties tussen theorie en praktijk kunnen opheffen dan wel verzachten.

De studie bestrijkt twee empirische velden, de praktijk en de theorie en twee bronnen leveren hiervoor de gegevens: de literatuur en het werkveld. Het veld van de literatuur wordt onderzocht door middel van bestudering van verschillende relevante wetenschapsgebieden. Het veld van de praktijk wordt geëxploreerd aan de hand van transcripties van de gedachtenwisselingen tussen begeleiders in het leerpracticum 'Open de Cirkel'. Als onderzoekssituatie bezit het leerpracticum een vanzelfsprekend en natuurlijk karakter. Lopende ten tijde van het onderzoek als onderdeel van een trainings-, vormings- en opleidingsprogramma van de stichting Saamvliet kan het beschouwd worden als een uitgelezen kans om op een open, flexibele en onopzettelijke wijze zicht te krijgen op de morele ervaringen van begeleiders. Doel van het leerpracticum en doel van het onderzoek vallen op een gelukkige wijze samen: het expliciteren van het morele inzicht zoals dit in de persoonlijke morele ervaring tot uiting komt.

Zoals reeds in hoofdstuk 1 is aangegeven, richt deze studie zich op drie niveaus: op het macro-niveau van het wetenschappelijk en maatschappelijk handelen, het meso-niveau van de formele zorgvisies en het micro-niveau van de persoonlijke morele ervaringen.

In het volgende hoofdstuk worden verschillende onderwerpen die in het literair-theoretische debat een prominente plaats innemen geanalyseerd. Een aantal richtinggevende begrippen wordt verzameld en nader besproken en de complexiteit van het onderzoeksveld wordt teruggebracht tot één thema: *de morele ambivalentie*.



## *Hoofdstuk 3*



### HET PROBLEEM VAN DE MORELE AMBIVALENTIE

#### I. INLEIDING

Het is de voortdurende tragiek van verstandelijk gehandicapten dat zij zijn zoals wij en tegelijkertijd zo anders. Dit is het vraagstuk van de ambivalentie dat de probleemsituatie kenmerkt waarin deze studie zich ontwikkelt. De verwarringen die uit deze dubbelheid voortkomen, lijken van een even continue makelij te zijn en met geen enkele ideologie teniet te doen. Daarom vangt deze studie wijds aan, namelijk bij datgene dat fundamenteel eigen is aan het verstandelijk gehandicapt-zijn en hoe dat zijn verwarrende uitwerkingen heeft in onze taal, in beeldvorming, in theorieën over de etiologie, in de definiëring van het probleem en het zoeken naar oplossingen. Deze verkenning van de ambivalentie is noodzakelijk, teneinde verklaringen te vinden voor de morele problemen die door begeleiders zijn verwoord.

Gezien de vitale en voluit te respecteren rol die begeleiders vervullen, is een verheldering van hun vaak onvermijdelijk ambivalente handelen op zijn plaats, want wat op het spel staat is niet het diffuse, gegeneraliseerde, amorfe concept van 'de verstandelijk gehandicapte', maar telkens weer die ene unieke, particuliere eigenheid van iedere door het lot van een verstandelijke handicap getroffen mens.

In de hierna volgende paragrafen zal een beeld worden geschetst van de tot op de dag van vandaag bestaande verwarringen en tegenstrijdigheden in meer abstracte filosofische noties als normaliteit, gelijkheid en morele status en in concrete sociaal-politieke fenomenen als beelden, taal, theorieën en definities. Deze verwarringen en tegenstrijdigheden funderen op hun beurt weer de ambivalenties in denken en handelen. Verscheurdheid is ons deel, want twijfel koesteren bij iedere daad die we doen is noodzakelijk, maar even noodzakelijk is het daden te stellen alsof er in de wereld geen twijfel bestaat.

## 2. NIEUWE TIJDEN, NIEUWE VISIES

Er is waarschijnlijk geen schepsel op deze aarde dat op zoveel verschillende wijzen ervaren is, beschreven is, bestudeerd is, dat bekommernis werd onthouden, maar ook zorg en liefde ondervond als een mens, getroffen door het lot van een “diffuus onderfunctioneren van de cortex” (Le Coultre, 1997, p. 111). Dit simpele feit van organische aard, maar met verstrekkende gevolgen, kleurt zijn totale bestaan. En deze kleur wordt niet in de laatste plaats bepaald door de houding die de omstanders aannemen ten aanzien van mensen, die niet lijden aan een ziekte, maar aan een complex van symptomen, “waarin een stoornis in de intelligentie primair staat” (ibid., p. 111).

Een veelvoud van gevoelens, voornamelijk van tegenstrijdige aard fundeert de manier waarop met hen wordt omgegaan. De weg van ‘zotten en onnozelen’ (Mans, 1998) naar die van ‘mensen met mogelijkheden’ (Federatie van Ouderverenigingen, 1989) is een lange, soms vrolijke en hilarische, maar meestal een pijnlijke geweest. Vele auteurs hebben deze weg in kaart gebracht en het verhaal verteld van de gang van samenlevingen met hun gemankeerde medeleden (Kanner, 1964; Scheerenberger, 1983; Jak, 1985, 1988; Van Zijderveld, 1993; Trent, 1994; Klijn, 1993, 1995; Graas, 1996; Digby en Wright, 1996; Tonkens en Weijers, 1997; Mans, 1998). Maar over dat verhaal gaat deze studie niet. Deze studie handelt over visies op zorgverlening en de daaronder liggende mensbeelden die in zo belangrijke mate constituerend zijn en geweest zijn voor de wijze waarop verstandelijk gehandicapten worden bejegend. Mensbeelden, soms vaag en ongearticuleerd, als trage echo’s, maar bepalend voor de wijze waarop mededogen, verplichtingen en verantwoordelijkheden zich in omgang en zorgverlening manifesteren.

Dat de zoektocht naar de juiste vorm van omgang en zorgverlening nog geen einde gevonden heeft, moge blijken uit het feit dat de zorgverlening zich op dit moment opnieuw in een diepgaand herstructureringsproces bevindt. Dit proces gaat gepaard met indrukwekkende organisatorische bewegingen (Magnus, 1993). In het betrekkelijk korte tijdsbestek van een eeuw werden monumenten van christelijke caritas gebouwd en weer afgebroken. Hedendaagse, overwegend gedeconfessionaliseerde zorginstellingen gaan intensieve samenwerkingsprocessen aan of worden geheel samengevoegd. Gebouwen worden afgebroken en elders, in een andere vorm, weer opgebouwd.

Deze veranderingen worden gemotiveerd door visies op verstandelijk gehandicapte mensen. Deze visies zijn vertaald in wetten, regels en richtlijnen. Hun rechten zijn, vanzelfsprekend, vastgelegd in de Algemene Rechten van de Mens, maar moeten kennelijk toch nadrukkelijk bevestigd worden in de door de Verenigde Naties in 1971 aangenomen Verklaring van de Rechten van Geestelijk Gehandicapten, enige jaren later gevolgd door de Verklaring over de Rechten van de Gehandicapte Mens (1975). Deze rechten zijn, in nationale context, vastgelegd in de Grondwet met daaruit afgeleid een aantal wetten, zoals onder meer de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ), de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Ook in nota's van overheid (Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur 1991; Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1999a, 1999b) en adviesorganen (Nationale Ziekenhuisraad, 1986; Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1991, 1995; Commissie Keuzen in de zorg, 1991) is het laatste decennium nadrukkelijk aandacht geschonken aan het onderwerp 'rechten' en hoe deze in de praktijk van leven en welzijn van verstandelijk gehandicapten vorm te geven. Ouderverenigingen (Federatie van Ouderverenigingen, 1989, 1994, 1999) en tal van instellingen formuleerden eveneens hun opvattingen en plannen.

De grondoorzaak van het huidige herstructureringsproces waarbij grote bouwkundige wijzigingen aangebracht moeten worden, is gelegen in een perspectiefwisseling, in een gewijzigde visie op de verstandelijk gehandicapte mens en hoe met hem dient te worden omgegaan. De veranderingen die zich nu voltrekken, vormen weliswaar geen abrupte cesuur, maar toch heeft de omwenteling zich in een redelijk korte tijd voltrokken. Werden in de jaren zestig en zeventig nog volop instituten gebouwd, massaal, prikkelarm en geïsoleerd liggend van de bewoonde wereld, korte tijd later, in de jaren negentig, worden ze voortvarend weer afgebroken.

De visie die aan deze veranderingen ten grondslag ligt, is zeker niet de eerste verandering van inzichten en zal, in het perspectief van het sociale evolutieproces, vermoedelijk ook niet de laatste zijn. Hoe de verstandelijk gehandicapte mens gezien moet worden en wat hem nu precies mankeert, is bij voortduring onderwerp van veel twijfel geweest (Van Gennep, 1993; Mans, 1998). De ontwikkeling van de genetische technologie zal iets wegnemen van de onzekerheden omtrent de oorzaken van cerebrale beschadi-

gingen, de mogelijkheden tot vroegtijdige onderkenning ervan zullen toenemen, maar of hierdoor het leven van verstandelijk gehandicapte mensen en dat van zijn naasten aan kwaliteit zal winnen, is nog maar de vraag. De kwestie van het verband tussen wisselende zienswijzen op de etiologie en de feitelijke kwaliteit van leven van verstandelijk gehandicapten binnen en buiten het systeem van de zorg is van een geheel andere orde. Het project van de sociale evolutie, in de zin van technische vooruitgang, corresponderend met maatschappelijke harmonie en individueel geluk, is getekend door veel onzekerheden. Vooruitgang in empirische en moreel-praktische kennis moeten we niet verwarren met 'het geluk van mensen'. "Geluk", zegt Habermas, "is een categorie die men niet met normatieve juistheid kan gelijkstellen. Met betrekking tot het geluk van de eigen levensgeschiedenis en eigen levensvorm zou ik nooit over vooruitgang willen spreken" (Habermas, 1981, p. 70).

Culturele tradities, politieke en economische systemen funderen de vormen van omgang en zorgverlening. In de Middeleeuwen leidden de meeste verstandelijk gehandicapten een leven zoals ieder ander, zij het dat een aantal van hen, de minstbedeelden, terecht kon in de bekende godsen gasthuizen. Deze opvang stond in het teken van authentieke caritas en was niet bedoeld om er te herstellen, maar om te voorzien in de meest elementaire levensbehoeften. Ook de latere min of meer beruchte dolhuizen hadden niet de pretentie te behandelen, integendeel, deze hadden vooral een isoleer- en bewaarfunctie omdat de onnozelen (ook) in die tijd als een maatschappelijke last werden ervaren. Daarnaast bestond er een eeuwenoude, bijna vanzelfsprekende familiezorg. Pas halverwege de negentiende eeuw ontstonden er geneeskundige gestichten voor krankzinnigen en idioten. Toen deze overvol raakten en medici de onbehandelbaarheid van idioten benadrukten, kwam de overheid schoorvoetend met meer geld over de brug en kwamen er speciale (idioten)gestichten (Mans, 1998). Minder zichtbaar en vaak op ongearticuleerde wijze aanwezig – ofschoon de geschiedenis staaltjes van het tegendeel laat zien – zijn het grondhoudingen die bepalend zijn voor de principes van het handelen, de vormen van institutionalisering en de ontwikkeling van wetenschappelijke theorieën. Van een gemankeerde mens, zonder mogelijkheden, is geleidelijk aan het beeld ontstaan van een mens met wel degelijk mogelijkheden, mits de gemeenschap haar beleid van afwending en segregatie verlaat, hem in haar midden opneemt en ondersteuning biedt bij het ontdekken en ont-

wikkelen van zijn nu erkende potenties. Het beeld van een puur persoonsgebonden defect is verlaten en heeft plaatsgemaakt voor de idee dat zwakzinnigheid een handicap is. En 'handicap', omschreven als "belemmering, hindernis bij het volbrengen van een taak of prestatie, nadeel, gebrek" (Van Dale, elfde herziene druk, 1989, p. 1033) verwijst direct naar een sociaal-culturele context. In deze zin is handicap een sociale notie en wel een met aanzienlijke consequenties (McCullough, 1984; Van Gemert, 1991; Edwards, 1997b; Nordenfelt, 1997). Wanneer iemand als gehandicapt geclassificeerd wordt, betekent dit niet enkel een fysieke, maar tevens een *morele* kwalificatie omdat hij of zij geen activiteiten kan vervullen die door mensen uit diezelfde sociale context als waardevol worden gekwalificeerd (Edwards, 1997a).

Gezien vanuit dit perspectief liggen de initiatieven bij de gemeenschap. Deze bepaalt of iets een handicap is en vervolgens bepaalt zij ook de ernst van die handicap. Zij is het die de hindernissen opwerpt en het ligt dan ook binnen haar mogelijkheden deze hindernissen te slechten en haar visie op handicap te nuanceren door de toch aanwezig gebleken potenties van verstandelijk gehandicapte mensen te ontwikkelen en te ondersteunen.

Het is niet eenvoudig gebleken om de sociale en de individuele factor met elkaar te verzoenen. Na alle modellen en theorieën die de geschiedenis heeft laten zien over het omgaan met en zorgverlenen aan verstandelijk gehandicapte mensen (Van Gennep, 1993, 2000), heeft ook het meest recente model, het normalisatiemodel, in zijn uitwerking niet kunnen overtuigen. Dit model gaat uit van de opvatting dat de verstandelijk gehandicapte als persoon dezelfde status heeft als iedereen en een gerespecteerd partner in de samenleving is (Van Gennep, 1989). Dit politiek-filosofische project is echter blijven steken in de ongetwijfeld goede bedoelingen van degenen die dit ideaal voor ogen hadden en het vorm wilden geven. De tekorten betreffen zowel de sociaal-politieke als de fysiek-structurele dimensie van het normalisatiemodel. Men lijkt zich onvoldoende gerealiseerd te hebben dat sociale acceptatie niet afdwingbaar is door middel van het toekennen van rechten alleen. De voorzieningen zijn weliswaar kleinschaliger geworden, maar toch instituten gebleven, doortrokken van een inrichtingscultuur en onderworpen aan de strakke regelgeving van de overheid (Van Gennep, 1997). Volwaardig burgerschap impliceert volwaardige sociale integratie, maar het enige haalbare lijkt slechts een

bepaalde vorm van aanpassing aan maatschappelijke wenselijkheden (Reinders, 1994a, 1996a, 1996b). In paragraaf 8 wordt hierop teruggekomen.

Een andere, omgekeerde, vorm van accommodering, en wel die van de maatschappij aan de gehandicapte, is een min of meer passieve acceptatie van het onvermogen. Dit fenomeen, genaamd "normalizing to incompetence" (Van Gennep, 1997, p. 14) werd in 1996 op het congres van de International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) in Helsinki aan de orde gesteld. Wanneer 'competence' kan worden gedefinieerd als "the capacity or potential for adequate functioning-in-context as a socialised human" (Jenkins, 1998, p. 1) dan betekent 'normalizing to incompetence' dat het onvermogen van verstandelijk gehandicapten als volstrekt 'normaal' wordt beschouwd. Deze visie impliceert een zekere morele indifferentie: men hoeft geen aandacht te besteden aan de ontwikkeling van vermogens en vaardigheden van gehandicapten. Immers, de ene mens kan iets wel, en de andere niet; het is normaal om verschillend te zijn en verschillende capaciteiten te hebben.

Dit is echter een ongenueanceerde en ook gemakzuchtige visie op het probleem van de incompetentie. Gezien het feit dat het gaat om mensen met beperkingen, maar ook met bepaalde capaciteiten, blijft het verbeteren van hun competentie wel degelijk een belangrijk doel. De vraag is alleen hoe dit zou moeten gebeuren zonder de rechten van het individu op eigenheid te schenden. Ook in het Nederlandse zorgsysteem is de mogelijkheid van 'normalizing to incompetence' aanwezig. In een longitudinaal onderzoek vergeleek Van Gennep (1997) de competentieontwikkeling van bewoners van traditionele, verzorgingsgerichte gezinsvervangende tehuizen met die van bewoners van meer op ontwikkeling gerichte gezinsvervangende tehuizen. In de traditionele tehuizen bleken de bewoners over deze drie jaren geen significante competentieontwikkeling te hebben doorgemaakt. Dit in tegenstelling tot de bewoners van de meer emancipatorisch gerichte tehuizen, die in dit opzicht wel statistisch aantoonbare ontwikkelingen bleken te hebben doorgemaakt. Een speciale wijze van ondersteuning is noodzakelijk om te voorkomen dat verwaarlozing van ontwikkelingspotentieel gedoogd wordt op grond van het argument dat het normaal is om onbekwaam te zijn. Maar, sprekende over het 'risico' van 'normalizing to incompetence' (Kebbon, 1996; Van Gennep, 1997), dient men zich wel



bewust te zijn van de (lineaire) gerichtheid op ontwikkeling die de westerse cultuur eigen is. Een gerichtheid die tegengesteld is aan culturen waar circulaire ontwikkelingen maatgevend waren voor het leven van alledag (Visser, 1986). Het cultuurgerelateerde vooruitgangs- of ontwikkelingsdenken doet lang niet in alle gevallen recht aan de eigenheid en de persoonlijke (on)mogelijkheden van verstandelijk gehandicapte mensen.

Maatschappelijke visies op handicap, waarvan het bovengenoemde normalisatie-model een van de uitdrukkingvormen is, vinden hun oorsprong in mensbeelden en maatschappijopvattingen die gebaseerd zijn op in een samenleving dominerende waarden. Gezien de relatie tussen handicap en maatschappelijke visie en tussen deze beide en onderliggende waarden is het van belang de aard en de eigenschappen van waarden, en hieruit voortvloeiend van normen, nader te beschouwen.

Omwille van de duidelijkheid enige definities. Waarden zijn “... betrekkelijk abstracte centrale maatstaven, die wenselijkheden uitdrukken, met behulp waarvan men het eigen gedrag en dat van anderen beoordeelt ... Zij zijn merkbaar in verbale of geschreven uitingen of afleidbaar uit de handelingen van instituties, organisaties of personen” (Klop, 1993, p. 34). Meestal positief geformuleerd zijn waarden in zekere zin vaag: ze geven iets aan dat belangrijk en nastrevenswaardig is, roepen op en inspireren tot bepaald handelen, maar zijn nooit ten volle haalbaar. “Je kunt ze niet naleven, maar wel ernaar leven ...” (Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen, 1998, p. 17).

Normen zijn “... de meer concrete gedragsvoorschriften, die naleving van waarden verplicht stellen” (Klop, 1993, p. 34). Normen zijn regels om richting te geven aan toekomstig handelen en criteria of maatstaven om reeds plaatsgevonden handelen te beoordelen. Normen zijn meestal negatief geformuleerd en begrenzen het handelen. Ze zijn in principe volkomen naleefbaar en afdwingbaar (Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen, 1998).

Het abstracte karakter is een typerend aspect van waarden. In een bepaald theoretisch kader waarbinnen heldere definities fungeren, laat de kern van waarde zich duidelijk vatten, maar de duidelijkheid van de definitie biedt niet noodzakelijkerwijs ook een duidelijk moreel houvast in het dagelijks leven. In het perspectief van een onderzoek naar morele ambivalenties is het van belang dit abstracte karakter van waarden in het oog te houden, aangezien het gebrek aan eenduidigheid en concrete directiviteit de oor-

zaak van verwarring, inconsistenties en ambivalenties kan zijn. Hoe duidelijk en makkelijk zou het zijn, verzucht Vos (1989), wanneer waardebegrippen – ieder afzonderlijk – een hoge mate van *ondubbelzinnigheid* zouden bezitten, voldoende onderlinge *consistentie* zouden vertonen en elkaar in ieder geval niet tegenspreken, zodat wij in bepaalde situaties werkelijk weten wat ons te doen staat en ons niet maken tot een huis dat in zichzelf is verdeeld. “Zo is de situatie helaas niet! En het grootste obstakel zijn het *voluntarisme* en *nominalisme*, die, afzonderlijk en in onderlinge wisselwerking, vooral met betrekking tot waardebegrippen een belangrijke, zo niet doorslaggevende, rol spelen” (ibid., p. 70).

Het feit dat waarden, aldus Vos, een ‘nominalistisch’ en ‘voluntaristisch’ karakter hebben,<sup>9</sup> betekent een zeker gemis aan objectieve geldigheid. Door de relativiserende twijfel waaraan zij door het ontbreken van deze objectiviteit onderhevig zijn, wordt hun richtinggevende potentie ondergraven. Geheel en al door mensen tot stand gekomen, afkomstig uit verschillende ‘zinbronnen’ (Klop, 1993), vertolker van behoeften, verlangens en belangen, als producten van de wil, gecreëerd in bepaalde omstandigheden en in bepaalde culturele contexten, moeten zij iedere absolute werkelijkheidswaarde ontberen. Naast dit gemis aan objectieve, universele geldigheid kunnen waarden, door hun herkomst uit verschillende levens- en wereldbeschouwingen, nog verder met elkaar conflicteren.

Hiermee is nog geen einde gekomen aan de opsomming van de gevaren van onenigheid en conflicten waartoe – hoe paradoxaal – het denken over waarden aanleiding kan geven. Ook de vrijheid van interpretatie en toepassing kan verwarring en ambivalentie veroorzaken, want in het debat over waarden en de vertolking daarvan in de maatschappelijke praktijk, is ‘de liberale conventie’ (Reinders, 1996a) van kracht. Dit betekent dat het handelingsperspectief primair bepaald wordt door de wensen en verlangens van individuele personen. En deze individuele personen beschouwen de vrijheid om hun eigen waardenoordelen te bepalen en daar naar te leven als een zeer belangrijke morele waarde.

Al deze factoren tezamen: het nominalistische en voluntaristische karakter van waardensystemen, de herkomst uit verschillende zinbronnen, een bepaalde vaagheid en onrealiseerbaarheid, onduidelijkheid aangaande het naleven en toepassen in de dagelijkse praktijk, en hier nog aan toegevoegd

9. Hetgeen wil zeggen dat zij als algemeen begrip slechts als ‘nomina’, als namen beschouwd worden en dus geheel en al een product van de menselijke geest zijn.

het individualistische handelingsperspectief dat mensen de vrijheid geeft om bepaalde waarden te selecteren en hieraan het gewicht en de betekenis te geven die hen goed dunkt, dit alles draagt bij aan onrust in het morele domein. De morele vrijheid, als belangrijke verworvenheid van onze cultuur en als zodanig vastgelegd in deze zogenaamde ‘liberale conventie’ geeft ruimte aan een meer-waardigheid, maar draagt door tevens de kiem in zich van morele ambivalenties. Hoe overwinnen wij het subjectivisme, de pluraliteit en de multi-interpretabiliteit? Welke waardenconventie schraagt het bouwwerk van onze zorg voor verstandelijk gehandicapte mensen en hoe breed wordt zij gedragen?

### 3. HET MORELE EN HET AMBIVALENTE. WAT MOETEN WIJ DENKEN EN HOE MOETEN WIJ HANDELEN?

Het beeld van een verstandelijk en vaak ook lichamelijk misvormde mens slaat diepe sporen. Niet alleen in het individuele, maar ook in het collectieve bewustzijn. We kijken naar hen en zien onszelf. Ze lijken op ons. Maar toch ook weer niet. Het zijn medemensen. Mensen? Vertrouwd en toch zo vreemd...

Verstandelijk gehandicapten, zoals men hen nu dient te noemen, zijn sedert mensenheugenis de scherpe steentjes in de schoen van de samenleving. Ze doen pijn, ze irriteren. Ze zijn hinderlijk. Afschrikwekkend soms. Er wordt openlijk getwijfeld aan hun menselijkheid. Maar ze wekken ook andere gevoelens. Ze ontroeren en appelleren aan menselijke vermogens zoals mededogen, hulp en zorg.

Het beeld van een verstandelijk gehandicapte mens roept complexe reacties op. De complexiteit hiervan wordt veroorzaakt door een dubbele gelaagdheid, in casu die van een directe confrontatie en de gevoelens die deze confrontatie teweeg brengt. De ervaring van deze gevoelens is van morele aard en wordt tegelijkertijd gekenmerkt door een zekere ambivalentie. Waarom zijn deze ervaringen moreel en waarom ambivalent?

Van Tongeren (1991) definieert het morele als dat wat ons aanspreekt en wat een verplichtend of anderszins oproepend karakter heeft. De ervaring van de geschonden mogelijkheden van een andere mens is een intense ervaring. Intensiteit verwerpt per definitie neutraliteit en in de afwezigheid van het neutrale schuilt het morele. Onontkoombaar moet de ervaring van

de opgeroepen gevoelens en emoties leiden tot een waardering hiervan. Het is immers onmogelijk om niets te voelen, niets te ervaren bij de confrontatie met zwakzinnigheid. Het perspectief van de onmogelijkheid van neutraliteit voert tot de dwingende noodzakelijkheid een moreel standpunt in te nemen.

Het kenmerkende van het morele is dat het zich baseert op waarden en het kenmerkende van een morele ervaring is dat zij oproept tot handelen in de geest daarvan (Ten Have, Ter Meulen, Van Leeuwen, 1998). De morele ervaring die wordt opgeroepen door de confrontatie met een verstandelijk gehandicapte wordt echter tegelijk gekenmerkt door ambivalentie. Ambivalentie die schuilt in de twijfel over de aard van het morele appèl en de vorm waarin het antwoord zich dient te manifesteren. Wát moeten wij denken en hoe moeten wij handelen?

Hoe er gedacht en hoe er gehandeld wordt, zal in belangrijke mate bepaald worden door de verschillende waarden, normen, maatschappelijke opvattingen en theorieën omtrent verstandelijke handicap, verstandelijk gehandicapte mensen en hoe met hen dient te worden omgegaan. Deze diversiteit van opvattingen is ingebed in mens- en maatschappijopvattingen en terug te vinden in maatschappelijke visies, grondhoudingen (Van Gennep, 1993, 2000) en institutionele structuren (Tonkens, 1996).

De diversiteit van opvattingen manifesteert zich tevens in de meerzinnigheid van fundamentele, aan denken en handelen ten grondslag liggende concepten als norm en morele status, in attitude beïnvloedende culturele artefacten als beelden die mensen zich vormen van verstandelijke handicap en zijn dragers, in namen die hen gegeven worden en in wetenschappelijke theorieën en definities die over het fenomeen verstandelijke handicap worden geformuleerd. In de navolgende paragrafen zullen de ambivalenties die zich hier voordoen nader worden beschreven.

#### 4. DE FILOSOFISCHE NOTIES 'NORMALITEIT', 'GELIJKHEID' EN 'MORELE STATUS' ALS FUNDERENDE ELEMENTEN VAN DE MORELE AMBIVALENTIE

In alle bemoeienissen om naar beste weten en vermogen het bouwwerk van de zorg in te richten is het opmerkelijk dat zelden op een directe wijze de onderliggende, maar daarom niet minder essentiële en attitudebepalen-

de concepten als ‘normaliteit’, ‘gelijkheid’, en ‘morele status’ kritisch op hun merites beoordeeld worden. De vermogens en onvermogens van gehandicapten worden voortdurend gemeten in het perspectief van de normaliteit, waarbij nooit in directe evaluerende zin de maatlat, aan de hand waarvan deze meting verricht wordt, aan een nadere beschouwing wordt onderworpen. Het begrip ‘normaal’ lijkt voor de vormgevers van het zorgbeleid – in hun paradigmatische streven naar normaliteit en normalisering – een dermate grote vertrouwdheid en vanzelfsprekendheid te bezitten, dat de noodzaak de sturende en manipulerende kracht van het fenomeen ‘norm’ kritisch te bezien nauwelijks aan de orde wordt gesteld. En het is belangrijk dit wél te doen, want onder de microscoop gelegd, zou het kunnen zijn dat haar wezen onthuld wordt en daardoor beroofd van de tover van deze dwingende vanzelfsprekendheid. Dit zou een zekere vrijheid scheppen die de mogelijkheid opent om minder geforceerd te besluiten om zich wel of niet te conformeren aan het keurslijf van de norm, dat wil zeggen aan datgene wat ‘normaal’ heet. In deze paragraaf zullen de noties ‘normaliteit’, ‘gelijkheid’ en ‘morele status’ aan een nadere beschouwing worden onderworpen.

#### 4.1 DE JANUSKOP VAN HET EGALITARISME-IDEAAL. DE NORMALITEIT ALS DISCIPLINEREND EN ONDERDRUKKEND FENOMEEN

De idee van gelijkheid en gelijkwaardigheid in morele zin en de hieruit voortvloeiende rechten en plichten zijn in de westerse cultuur dermate prominent aanwezig dat de vraag zich aandient of rechten moeten worden gezien als de ‘moraal voor de toekomst’ (Reinders, 1994a, p. 74). Verstandelijk gehandicapten worden in dit rechtendiscours nadrukkelijk betrokken, maar het is de vraag of deze toekenning van rechten als expressie en bevestiging van hun status als vrije en gelijke burgers voor hen als een zegen of juist als een hinder moet worden beschouwd. Met de gelijkberechtiging verliezen zij datgene wat in het rechtendiscours niet aan de orde komt of wordt vertekend, namelijk “de morele ‘bronnen’ van zorgzaamheid” (ibid., p. 75). Reinders toont de keerzijde van deze gelijkberechtiging door te beargumenteren dat het rechtendiscours ontworpen is voor en gevoerd wordt in het domein van de publieke moraal waar het de onderlinge relaties tussen burger en staat reguleert. Het leent zich niet voor

toepassing op andere terreinen en met name daar waar de realisering van vrij en gelijk burgerschap niet het doel van het morele handelen is. Hij noemt hier de terreinen van opvoeding, onderwijs en gezondheidszorg, waar handelingen niet altijd uitsluitend kunnen berusten op instemming van autonome individuen, maar waar hulpbehoevendheid en afhankelijkheid een bepaalde morele respons vraagt, die zeker niet zijn wortels heeft in een juridisch getinte gelijkheidsopvatting. Gelijkberechtiging kan, hoe paradoxaal, juist datgene aantasten wat verdedigd wordt: de – afhankelijke – eigenheid. Reinders zet uiteen dat het morele fundament van de gehandicaptenzorg op de eerste plaats in termen van verantwoordelijkheid en solidariteit zou moeten worden beschreven en niet in termen van gelijke rechten. De benadrukking van rechten betekent een zekere verschraling omdat andere morele noties hiermee verwaarloosd worden.

Hier toont zich wederom de kloof van de ambivalentie. Wat weegt het zwaarst: een in wetten vastgelegde erkenning van een bepaalde gelijkheid, of een in moraliteit verankerde zorgzaamheid en verantwoordelijkheid ten aanzien van ongelijkheid?

Het is de vraag of de gelijkheidsideologie, geijkt door het stempel van de norm waaraan deze gelijkheid gerelateerd wordt, de morele superioriteit die zij zich toeëigent wel verdient.

In *Surveiller et punir* beschrijft Foucault (1975) uitvoerig de aard en de werking van de norm als een machtig disciplinerend fenomeen. Of het nu schoolklassen, legereenheden, werkers op ministeriële departementen, universitaire vakgroepen of begeleiders van verstandelijk gehandicapten betreft, de norm superviseert en disciplineert door het aanbrengen van een eindeloos verfijnde classificatie en rangorde tussen de mensen die daar verblijven.

De norm gaat uit van een verdeling tussen een negatieve en een positieve pool en wordt gekenmerkt door een paradoxale dubbele werking: enerzijds gaat zij uit van een formele gelijkheid tussen mensen, is zij zelfs op het creëren van deze gelijkheid gericht. Anderzijds brengt zij op grond van dezelfde formele gelijkheid allerlei gradaties, onderscheidingen, verschillen en rangen aan. De norm dwingt ieder zich aan hetzelfde voorbeeld te onderwerpen opdat ieder op elkaar lijkt, terwijl ze tevens iedere mens 'sorteert' en zo individualiseert. De norm werkt vergelijkend, differentiërend, in- en uitsluitend, hiërarchiserend en homogeniserend. Foucault beschrijft hoe in de zeventiende eeuw De la Salle droomde van de ideale schoolklas,

waarin kinderen in rangen en groepen werden geplaatst op grond van leervorderingen, hun min of meer goede karakter, hun gedemonstreerde ijver, hun lichamelijke reinheid of de gefortuneerdheid van hun ouders. Binnen een systeem van ‘verplichte gelijkschakeling’ worden mensen ingedeeld in ‘cellen’, ‘plaatsen’ en ‘rangen’ die beurtelings ruimtelijk, functioneel of hiërarchisch zijn. Foucault beschouwt de norm als een nieuwe moderne macht, die zich wat kracht betreft in alle opzichten kan meten met oude, beproefde disciplinerende machten als de wet, het woord en de traditie. De normalisering ziet hij als een van de belangrijkste machtsinstrumenten van de moderne tijd. Zij dient het ideaal van de gelijkheid, maar meet en waardeert tegelijkertijd, messcherp en loupezuiver, het gehele universum van individuele verschillen.

Het voorbeeld van de ‘verplichte gelijkschakeling’ zou als illustratief beschouwd kunnen worden voor de inrichting van de micro-kosmos van een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Groepen zijn samengesteld op grond van de selecterende en regulerende norm van zorgprofielen, geslacht, leeftijden, karaktereigenschappen of temperament. Van alle bewoners worden dossiers aangelegd met hierin de zorg- en behandelplannen. Op gezette tijden wordt het doen en laten van de bewoners zorgvuldig geëvalueerd. Het begeleidende personeel is ingedeeld in ‘rangen’ als ‘medewerker zorg’, ‘cliëntbegeleider’, ‘zorgassistent’, ‘groepsleider’, ‘woonbegeleider’ en dergelijke, op grond van bepaalde gradaties van professionaliteit. In deze tijd, met het ideaal van de normaliteit in de zin van ‘gewoonheid’ hoog in het vaandel, wordt in feite een ongewoon, rigide, gesystemiseerd bestaan gepropageerd, dat gepaard gaat met een versterking van de professionele greep op het dagelijks leven. De norm van gelijkheid, de ‘normaliteit’, toont ook hier haar vergelijkende, sorterende, hiërarchiserende, homogeniserende gezicht.

#### 4.2 EEN DWINGEND VERLANGEN

Wat is normaliteit en waaraan ontleent zij haar kracht? In *De labyrintische staat* definieert Stuurman (1985) normaliteit vanuit deze forcerende werking van de norm. Ze is niet alleen een toestand “*maar ook een dwingend verlangen, dat zijn kracht ontleent aan de angst er niet meer bij te horen*” (ibid., p. 165; cursief Stuurman). Normaliteit is in haar essentie ambivalent

omdat normaliteit slechts gekend kan worden aan de resultaten: “Normaliteit is datgene wat als dwingend ervaren wordt en het daardoor ook is. Het is noch pure externe dwang noch zuivere verinnerlijkte norm. Het is een mengeling van “erbij horen” en de wetenschap dat men er nooit of te nimmer ‘helemaal bijhoort’ ” (ibid., p. 165).

De norm werkt alleen als mensen zich erdoor willen laten insluiten. Iedereen moet mee willen doen, niemand mag zich aan de werking van de norm onttrekken. *“Normaliteit is niet slechts een toestand, maar ook een dwingend verlangen dat zijn kracht ontleent er niet meer bij te horen, de angst tot de status van vreemde of buitenstaander te worden gedegradeerd. Agressie tegen het andere, vreemde, afwijkende, is daarom constitutief voor normaliteit”* (ibid., p. 165; cursief Stuurman).

Bezien vanuit het perspectief van dwang en controle kan het streven naar gelijkheid en normaliteit als een negatieve ontwikkeling worden beschouwd. Door de relatie die gelegd wordt met de ongewenstheid van abnormaliteit die ondermijnend kan zijn voor de orde van de samenleving, dient afwijkend gedrag te worden onderdrukt en gedisciplineerd. Moeten verstandelijk gehandicapten wier constitutie en gedrag per definitie als abnormaal moet worden gedefinieerd, genormaliseerd worden, van hun ontwrichtende gevaar van abnormaliteit worden ontdaan, gelijk worden gesteld aan de andere leden van de samenleving opdat zij zullen passen in het geruststellende, geordende geheel van de maatschappelijke structuren?

De maatschappij hanteert standaardbeelden als sociale constructies, die niets vanzelfsprekends hebben en krachtig aan de orde zouden moeten worden gesteld. Zoals bijvoorbeeld de notie dat een volwaardig burger gezond is en deel neemt aan het arbeidsproces. Dit is een voorbeeld van een bepaalde normaliteitsnotie waar lang niet iedereen aan voldoet of aan kan voldoen. Van Houten (1999) pleit dan ook voor het bestrijden van normaliteitsnoties omdat deze individualiteitsondermijnend en bedreigend zijn.

Het benoemen van verstandelijk gehandicapten als ongelijk of ongelijkwaardig is taboe. Mans (1998) suggereert dat hier sprake kan zijn van bepaalde onuitgesproken bedoelingen. Door er niet over te spreken, blijven ook de sociaal-culturele normen en maatschappelijke eisen die de onvolwaardigheid in stand houden, onbesproken. Op de een of andere manier lijken mensen verstandelijk gehandicapten en hun ongewoonheid



niet te kunnen uitsluiten zonder zich daarover schuldig te voelen. Maar behalve schuld bestaat er ook een vaag gevoel van angst voor de uitsluiting van verstandelijk gehandicapten. Deze angst heeft te maken met de onzekerheid of men vroeg of laat niet ook zelf ‘gedebiliseerd’ zal worden omdat men de moderne wereld met al zijn vormen van intellectuele snelheid niet meer kan bijbenen. De angst om voor dom of debiel te worden uitgemaakt is groot. De emancipatiebeweging van lichamenlijk gehandicapten opereert strikt gescheiden van die van de verstandelijk gehandicapten. Mensen met een lichamenlijke handicap klagen dat ze vaak voor achterlijk worden aangezien en daardoor neerbuigend en betuttelend worden behandeld. Dit heeft ertoe geleid dat lichamenlijk gehandicapten zich in hun emancipatieproces niet solidair verklaren met verstandelijk gehandicapten (ibid.).

“Mensen met een verstandelijke handicap wonen het liefst thuis”, wordt gezegd in de fondswervingscampagne van de Nationale Collecte. Gabri de Wagt, ex-programmamaker van de radio en vader van een verstandelijk gehandicapte zoon, voelt zich gekwetst door dat soort teksten. “*Nee, verstandelijk gehandicapten zijn geen gewone mensen. En hou alsjeblieft eens op met die chaotische hervormingen in deze sector*”. Aldus de inleidende tekst van een artikel van de hand van De Wagt in *de Volkskrant* van 5 oktober 1996:

“Hij lanceerde het met overtuiging, bijna plechtig. Zijn ogen tastten langzaam de kring af. Voldaan incasseerde hij de stilte als bijval, en om elk spoor van twijfel weg te vegen, herhaalde hij met stemverheffing en op dicteersnelheid: ‘Mensen met een verstandelijke handicap zijn gewone mensen.’ Ik keek ervan op. Ik moest het even afwegen. In Nederland zijn er ongeveer 110 duizend. Van hen zullen ongeveer 109 duizend levenslang afhankelijk zijn van de hulp van anderen. Minstens 50 duizend zullen onvoorspelbaar gedrag vertonen of onbereikbaar blijven in hun smalle wereld.

In de loop der jaren heb ik er vele honderden gezien en ontmoet; vele honderden keren schoot dat schrijnende gevoel door mijn lijf.

Gewone mensen? Zelf heb ik er vaak innig naar verlangd een gewoon mens te mogen zijn. Het schijnt verrukkelijk te wezen.

Gehandicapten met hun verdrietige en soms navrante beperkingen is het gelukt. Juist in deze jaren hoor je de kreet steeds vaker: ‘Het zijn gewone mensen en ze moeten naar de gewone school in de gewone maatschappij’.”

In dit fragment manifesteert zich het ambivalente aarzelen tussen verlangen en werkelijkheid. De ideologische droom van de gelijkheid lijkt niet toepasbaar op de werkelijkheid van de individuele ongelijkheid.

#### 4.3 VERSCHILLEN EN OVEREENKOMSTEN

In een analyse van de geest van de tijd stelt Achterhuis (1988) dat onze tijd er een is van gelijkheid. Als men dit zou willen ontkennen door te wijzen op de ongelijkheden – in het vreemdelingenbeleid, onderwijs of in de gezondheidszorg – dan wordt hierdoor paradoxalerwijs deze bewering bevestigd, omdat gelijkheid en ongelijkheid op een onlosmakelijke wijze met elkaar verbonden zijn; men kan slechts ongelijkheden waarnemen als de waarde van de gelijkheid het blikveld verlicht. Het streven naar gelijkheid genereert ongelijkheden. Het paradoxale en ambivalente aspect van het begrip gelijkheid wordt hiermee door Achterhuis onthuld: “In een samenleving ontstaat pas ongelijkheid als mensen vanuit de idee van de gelijkheid zich op verschillende terreinen met elkaar gaan vergelijken” (p. 168).

Hoe cultuurgerelateerd het gelijkheidsbegrip is, laat Achterhuis (1988) de Franse antropoloog Dumont demonstreren. In 1977 verscheen van de hand van Dumont het boek *Homo Aequalis* (de gelijke mens). In dit boek draait Dumont het perspectief om. Hij plaatst zichzelf in de positie van de niet-westerse observant die kijkt naar de westerse samenleving. Hem valt dan een groot verschilpunt op: in het Westen is *gelijkheid* de overheersende waarde, in elke andere maatschappij is dat een of andere vorm van *hiërarchie*. Dumonts eerdere boek, dat de Indiase samenleving bestudeerde, heette dan ook *Homo Hierarchicus*.

De tegenstelling gelijkheid-hiërarchie blijkt samen te hangen met het bestaan van een vaste maatschappelijke orde, waarin ieder onderdeel een eigen rol speelt. Niet de orde van het *geheel*, maar van het *individu* is het bepalende element van de gelijkheid. Als incarnatie van de gehele mensheid is iedere mens als zodanig gelijk aan iedere ander mens. Het *individualisme*, in de huidige westerse cultuur een dominant politiek-filosofisch beginsel, is in deze zin in traditionele maatschappijen onbekend.

Het uitgangspunt van de natuurlijke gelijkheid van mensen is kenmerkend voor de moderne maatschappij in zijn politieke en sociale structuren. Helaas is men er tot nu toe niet in geslaagd om het begrip in al zijn consequenties te omschrijven. Het probleem is steeds de vloeiende onderscheidingen binnen het gelijkheidsbegrip. Het onderscheid tussen gelijkheid en gelijkwaardigheid wordt ten aanzien van verstandelijk gehandicapten veelvuldig gebruikt, waarbij het tweede begrip allerlei negatieve connotaties van het eerste – ‘verstandelijk gehandicapte mensen zijn wel niet gelijk, maar toch gelijkwaardig’ – moet helpen vermijden. Alleen al het feit dat beide begrippen tegelijkertijd in bovenstaande zin voorkomen om dezelfde zaak aan te duiden, laat zien dat het tweede begrip weinig of niets oplost of toevoegt. Het is nu eenmaal het kenmerk van het begrip ‘gelijkheid’ dat er altijd bij vermeld moet worden in welk opzicht of ten aanzien van welke waarde het wordt gehanteerd.

Hoe de kloof van de ambivalentie tussen verschil en gelijkheid te dichten? Verschil en gelijkheid hebben complementaire nadelen volgens Tonkens (1999). Verschildenken kan leiden tot miskennis van het algemeen menselijke en de daaraan verbonden morele status. Gelijkheidsclaims kunnen leiden tot een gedwongen conformiteit aan de norm van de dominante categorie, in dit geval de niet-gehandicapten, een norm waaraan de verstandelijk gehandicapte niet of nauwelijks kan voldoen. Tonkens pleit voor een combinatie van beide noties: erkenning van verschillen en overeenkomsten kunnen verstandelijk gehandicapten meer ruimte geven. Zij verwijst hier naar Mans (1998) die poogt de gelijkheid te zoeken in het relationele, in het feit dat iedere mens van relaties afhankelijk is, en het verschil in het ‘zotte’, komische en onaangepaste dat verstandelijk gehandicapten eigen kan zijn.

Net als de begrippen ‘waarde’ en ‘norm’, heeft ook de notie ‘gelijkheid’ geen absolute kwaliteit in de zin van een onaantastbare waarde, een waarde die het onvervreembare recht heeft alle mensen in dezelfde mal van gelijkheid te forceren. Het zijn alle drie door menselijke breinen bedachte begrippen, nomina, door mensenhanden vorm gegeven en bezitten dus ook de mogelijkheid om, indien ondeugdelijk bevonden, door mensen te worden herzien en gedeconstrueerd. De menselijke hand in deze constructies beschrijft Rousseau (1989) als volgt: “Ik zie bij de menselijke soort

twee soorten van ongelijkheid. De ene noem ik de natuurlijke of fysieke ongelijkheid. Zij is door de natuur in het leven geroepen: het gaat hier om de verschillen naar leeftijd, gezondheid, lichaamskracht, naar kwaliteiten van geest en ziel. De andere kan men aanduiden als zedelijke of politieke ongelijkheid. Zij berust op een soort van overeenkomst: zij is tot stand gebracht – of tenminste heeft zij geldigheid gekregen – krachtens een bewilliging door de mensen” (p. 53). Deze conventie, deze bewilliging door mensen, opent het optimistische perspectief van een maakbare samenleving.

#### 4.4 DE AMBIVALENTE MORELE STATUS VAN DE HOMO DEVIATICUS

##### *De waarde van het gehandicapt leven*

Indien wij ervan overtuigd zijn dat concepten als gelijkheid en normaliteit een product zijn van onze wil en een vertolker van onze behoeften, verlangens en belangen, welke waarde willen wij dan hechten aan leven dat niet vanzelfsprekend voldoet aan de eis van gelijkheid en normaliteit? Memorabel is de controversiële casus, gepubliceerd in een landelijk dagblad: “Wat mag Jacob Meijer kosten en hoeveel levertransplantaties zijn dat?” (Algra en Slingerland, *Trouw*, 31 oktober 1998). Controversieel is deze casus omdat gezaghebbende publieke debatvoerders wel zeer verschillende opvattingen bleken te hebben over het nut en de noodzaak om aan de diep verstandelijk gehandicapte en zwaar gedragsgestoorde Jacob extra geld te besteden: “Er is toch een grens; andere mensen kunnen in de verdrukking komen als juist deze groep wordt geholpen. Er zijn meer patiënten die van onze barmhartigheid afhankelijk zijn” (H. Dupuis, medisch ethicus); “Natuurlijk moeten we zien te voorkomen dat mensen zichzelf verminken, maar voor mij blijft de vraag hoeveel extra geld je erin moet steken” (P.M.M. van de Ven, hoogleraar sociale ziektekostenverzekering); “Als intensieve zorg leidt tot verbetering, dan zeg ik volmondig ja. Maar als patiënten geen enkele vooruitgang meer boeken, moet je ermee kappen” (P. Duker, hoogleraar verstandelijk gehandicaptenzorg); “In een rijke, beschaafde samenleving zoals de onze, hebben we de plicht te zorgen voor mensen als Jacob Meijer ... De zorg voor geschonden leven lijkt me

een simpele plicht. Vrij naar de brieven van Paulus: dat geldt voor Jood, Griek en heiden” (J. Dunning, emeritus hoogleraar cardiologie). En uiteindelijk zegt Sierk Meijer, de vader van Jacob: “Ik ga pijnlijke vragen niet uit de weg, maar ik weiger pertinent mijn zoon te laten afschrijven omdat hij te duur is.”

“We moeten niet zo moeilijk doen over het doden van inferieure mensen”, meent de commotie veroorzakende eugeneticus Rietdijk in een kortstondig publiciteitsoffensief: “de mensheid wordt er sterker van” (*Trouw*, 31 maart 1999).

Wat is de waarde van gehandicapt leven, en dan met name van verstandelijk gehandicapt leven, want ook dat maakt verschil? De waarde die gehecht wordt aan iets of aan iemand hangt samen met de morele status die daaraan wordt toegekend. Wat is ‘morele status’? Edwards (1997a) schetst een contour: “The term is used ... to indicate that a particular thing or class of things is worthy of moral consideration” (p. 30). Hij geeft een voorbeeld: als leden van klasse A een lagere morele status hebben dan de leden van klasse B betekent dit dat aan het leven van zowel A als B weliswaar een bepaalde morele status is toegekend, maar dat die van klasse B niet zo zwaar weegt als die van klasse A. Het feit dat kippen (nog steeds) in een batterij mogen worden grootgebracht en mensen niet, dat kippen worden opgegeten en mensen niet, moge een uiting zijn van een verschil in morele status. De hoogte van de morele status die toegekend wordt aan een individu of aan een klasse van individuen manifesteert zich in het gewicht van de aan hen toegekende morele consideratie. De vraag naar de zijnswaarde heeft gevolgen voor het morele handelen. Als men naar de status van iets of van iemand vraagt, dan is dit de vraag of de zijnswaarde van iets of iemand van dien aard is dat bepaalde morele of juridische gedragsregels in acht genomen moeten worden: “Aan een status zijn dientengevolge morele en/of juridische consequenties verbonden, die de statusdrager onttrekken aan willekeurige bejegening” (Kuitert, 1991, p. 55).

Het debat over morele status is oud, intensief en breed. Vele eeuwen geleden reeds werd de vraag gesteld naar de betekenis van mensen, dieren en dingen en de morele consequenties die hiermee samenhangen. Juist nu weer, door de vlucht van de medische en genetische technologie vereist deze oude vraag nieuwe antwoorden. Vragen die vroeger opgetrokken

wenkbrauwen zouden hebben veroorzaakt, vergen nu serieuze overwegingen: wat is het verschil tussen 'in leven zijn' of 'een leven hebben'? Wat zijn de verschillen tussen een 'persoon' en een 'mens'? Zijn er ook niet-menselijke personen? En zo ja, wat zijn hiervan dan de morele consequenties?

### *De 'persoon'*

Het nieuwe debat rond oude vragen heeft vele pennenvoerders. Vanuit verschillende normatief-filosofische perspectieven wordt de morele status van mens en dier bezien en toegespitst op de vraag wie wel en wie niet tot de categorie 'persoon' kan behoren en wat daarvan de consequenties zijn. In het huidige bio-ethische debat over zaken rond morele status speelt het persoonsconcept een prominente rol. Het debat richt zich hier in hoofdzaak niet op 'mensen' maar op 'personen'. Het probleem is echter dat dit centrale principe, dat door veel auteurs gezien wordt als de toetssteen voor het toekennen van morele en juridische rechten, aanleiding geeft tot veel conceptuele onduidelijkheden die de discussie ernstig vertroebelen (Gordijn, 1999). Het klassieke Lockiaanse persoonsbegrip met zijn nadruk op het vermogen tot zelfbewustzijn en reflectie speelt nog steeds een grote rol. Cruciale morele beslissingen worden gemotiveerd door bepaalde opvattingen over de persoon. De prangende vraag is aan welke voorwaarden een menselijk wezen moet voldoen om tot de morele categorie van het persoon-zijn te worden toegelaten. Het missen van vermogens als rationaliteit en zelfbewustzijn kan leiden tot majeure besluiten zoals het vernietigen van embryo's en het beëindigen van in aanleg gehandicapt leven. Maar, zoals gezegd, ondanks de prominente rol die het begrip speelt is de betekenis ervan lang niet duidelijk. Aan de discussies over typische eigenschappen van de menselijke soort en consequenties die hieruit voortvloeien lijkt dan ook geen einde te komen. Met regelmaat worden de mankementen van het persoonsbegrip in bio-ethische en zorgethische kwesties aan de orde gesteld (Singer, 1993, 1994, 1995; Gordijn, 1999; Horne, 1999). Om problemen rond de vaststelling van de morele status te kunnen analyseren, acht Gordijn (1999) het gebruik van het problematische persoonsconcept overbodig en ongewenst. Het kan door debatvoerders in de bio-ethiek gebruikt danwel misbruikt worden als tactisch instrument om de groep van dragers van een bepaalde morele status te vergroten of te ver-

kleinen. Naar zijn mening is het debat over het toekennen van een bepaalde morele status op grond van bepaalde eigenschappen en capaciteiten al moeilijk genoeg zonder de bemiddeling van het verwarrende en vage persoonsbegrip. Het persoonsconcept als normatieve toetssteen leidt door het ontbreken van een valide externe standaard voor demarcatie van kwaliteiten naar zijn mening tot willekeur en zwart-wit denken.

De bio-ethische discussie is volop in beweging en de consequenties zijn belangrijk. Het pleidooi van de Australische filosoof Peter Singer (1995) om onze traditionele ethiek na tweeduizend jaar te herzien en in logisch vervolg op de medisch-genetische verworvenheden anders te gaan denken over leven en dood, zorgde in Nederland, maar meer nog in Duitsland, voor grote onrust onder de pleitbezorgers van de onaantastbaarheid en waardigheid van verstandelijk gehandicapt leven. Wanneer wij besluiten de joods-christelijke doctrine van heiligheid van alle menselijk leven te verlaten en kwaliteit van leven hier voorrang te verlenen, dan raakt dit onmiddellijk aan de vraag naar de kwaliteit van leven en daarmee aan de morele status van bijvoorbeeld een baby met anencefalie. *Klik, Maandblad over mensen met een verstandelijke handicap* (1997), opent de recensie van het boek van Singer met de alarmerende kop: “Kindermoord kan verantwoord zijn”. Vervolgens: “Het is best denkbaar dat je een menselijke baby doodt om het leven van een chimpansee te redden ... Dat zou te rechtvaardigen zijn als je een menselijk wezen hebt zonder vermogen tot bewustzijn, bijvoorbeeld een baby met zwaar hersenletsel, en een chimpansee met een groot vermogen tot bewustzijn” (Kroef, 1997, p. 11).

Voor verstandelijk gehandicapte mensen zijn deze discussies hoogst relevant, want de relatie die gelegd wordt tussen morele status en rationele vermogens is nog steeds een buitengewoon hechte.

De ‘Low Moral Status’ claim (Edwards, 1997a), die poneert dat de status van verstandelijk misdeelde mensen lager is dan die van intellectuele highbrows, is hiervan een voorbeeld. Zwangerschappen die worden beëindigd op grond van geconstateerde afwijkingen aan de foetus geven aan dat gehandicapt leven ‘less entitled to life’ is (Harris, 1985, p. 7). Niet alleen de toelating tot het leven is hier in geding, maar ook de totale existentie van deze mens zal een andere waardering krijgen: “[Anyone] who thinks that the detection of handicap in the fetus is a good reason for abortion must

accept that such an individual is, or will become, less valuable than one without such a handicap, less valuable because ... less entitled to life" (ibid., p. 7).

### *Afhankelijkheid versus onafhankelijkheid*

Bepaalde normatieve premissen van het hedendaagse liberale mensbeeld onderbouwen de lage statusclaim. Vanuit het liberale perspectief wordt de existentie en de identiteit van het ideale individu in essentie als volstrekt onafhankelijk van derden beschouwd. De ideale morele actor is volledig autonoom, wat wil zeggen dat hij in staat is tot het maken van eigen keuzen en besluiten betreffende het eigen 'goede' leven (Rawls, 1973; Lukes, 1973; Gauthier, 1992). Maar dit houdt wel in dat het individu een volledig intact rationeel vermogen moet bezitten om deze keuzen inderdaad te kunnen maken en een autonoom leven te kunnen leiden.

Wat betekenen deze opvattingen voor de morele status van een verstandelijk gehandicapte mens? Gezien vanuit het individualistische perspectief is een erkend individu een onafhankelijk individu. En aangezien handicap wordt gedefinieerd in termen van afhankelijkheid impliceert dit een bedreiging van de morele legitimiteit van de gehandicapte.

Betreffende het begrip individualiteit in dit perspectief zijn de volgende kanttekeningen van belang: in ontologisch-epistemologische zin is het individu een onafhankelijke entiteit omdat zijn bestaan op geen enkele manier afhankelijk is van dat van een andere individuele entiteit. 'Onafhankelijkheid' betekent dat iemands bestaan niet het bestaan van anderen vereist: men is sociaal onafhankelijk. Dit in tegenstelling tot mensen met een (verstandelijke) handicap, die, om te kunnen overleven, per definitie worden gezien als mensen afhankelijk van anderen (Oliver, 1993). De noodzaak van volledige autonomie wordt door hen niet benaderd of kan zelfs volledig afwezig zijn. Dit alles leidt tot het toedichten van een lage morele status. De termen 'afhankelijk' en 'onafhankelijk' zijn in dit perspectief zeer waarde-geladen.

Wanneer, zoals in de Angelsaksische analytische filosofie, fenomenen hiërarchisch gerangschikt worden volgens criteria van afhankelijkheid en onafhankelijkheid (Korner, 1984) dan zijn dit argumenten om afhankelijkheid in het perspectief van de filosofische fundering van het individualisme negatief te coderen.



Deze visie is echter niet zonder tegenspraak. Een tegenwicht tegen het ideaal van het isolationistische, actieve, onafhankelijke, volledig autonome individu is het beeld van de mens die om zijn specifieke menselijkheid te kunnen verwezenlijken per definitie van anderen afhankelijk is (Taylor, 1989, 1998; MacIntyre, 1999). Het essentiële kenmerk van goed menselijk leven wordt door hen gevonden in het fundamenteel dialogische karakter ervan. Individuen kunnen pas volledig ‘mens’ worden door zich een identiteit te verwerven en dit is slechts mogelijk wanneer zij zich plaatsen tegenover ‘onontkoombare horizons’ (Taylor, 1998) die gevormd worden door de dialoog met en soms de strijd tegen andere identiteiten. Een individu kan enkel bestaan in een ‘web of interlocution’ (Taylor, 1989) omdat individuen hun identiteit niet kunnen opbouwen zonder referenties naar andere identiteiten en hún opvattingen van het goede leven.

*Moeten wij gehandicapt leven voorkomen?*

Hoe het ook zij, de vraag naar de morele status van verstandelijk gehandicapten is in het brede publieke debat (nog) niet aan de orde gesteld. Wel in kleinere kring. De uitkomst van dit reflectieproces en petit comité is het preadvies van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (Reinders, 1996a). Het antwoord op de vraag ‘Moeten wij gehandicapt leven voorkomen?’ relateert Reinders aan de vraag of er voldoende mensen zijn die zich een leven met een verstandelijk gehandicapt kind kunnen voorstellen als een leven dat de moeite waard is. Een eerste antwoord zou kunnen luiden: “Ook indien er gronden zijn om te denken dat mensen zichzelf tekort doen met hun beslissing om al dan niet een gehandicapt kind te aanvaarden, zijn deze gronden ontoereikend om hun recht om zelf te beslissen in te perken, wanneer hun beslissing wortelt in een diepe overtuiging betreffende de morele status van menselijk leven met een handicap” (ibid., p. 78). Dit betekent de honorering van het beslissingsrecht van burgers over majeure persoonlijke besluiten, ook als dit de consequentie heeft dat een beroep zal worden gedaan op de collectieve middelen van de gemeenschap. Of deze honoring van persoonlijke keuzen onaangetaast zal blijven, is nog maar de vraag. De vraag, gesteld als titel van het preadvies: Moeten wij gehandicapt leven voorkomen? kan dan ook niet als zodanig beantwoord worden. Het is geen kwestie van ‘moeten’. Er is geen heteronome wet die ons opdraagt gehandicapt leven wel of niet te voorkomen.

Onderwerping aan een opgelegd bevel zou hier te gemakkelijk zijn. De vraag moet zijn: *willen* wij gehandicapt leven voorkomen? En wat zijn dan de morele consequenties? Dupuis maakte deze zichtbaar in het televisieprogramma 'De Worsteling' (NPS, maart 2000) in haar verschil van mening met de filosoof Cobben, vader van een jongen met het syndroom van Down: "Ik vind niet dat wij de plicht hebben geneeskunde in te zetten waar wij dat niet wensen."

In zijn zoektocht naar rechtvaardigheid en de mogelijkheden de eigen opvattingen van het goede leven te kunnen verwerkelijken, beschrijft Rawls (1973) de kenmerken van degenen die in dit debat hun stem mogen laten horen, en dat zijn: "individuals as moral persons" (ibid., p. 12). Deze morele personen zijn "... creatures having a conception of their good and capable of a sense of justice" (ibid., p. 19). In ieder geval in potentie moeten deze rationele en morele capaciteiten aanwezig zijn. Of zij wel of nog niet gerealiseerd zijn, is niet van belang. Maar wie zijn uitgesloten van dit debat over de rechtvaardige verdeling van de beschikbare bronnen ter realisering van het goede leven? Kinderen niet. Zij worden vertegenwoordigd door hun ouders. Mensen die tijdelijk, door onfortuinlijke omstandigheden of geestelijke verwarring de kluts kwijt zijn ook niet. Maar zij die min of meer permanent beroofd zijn van hun 'moral personality' vormen een probleem. Ook Rawls weet niet wat hij met hen aanmoet, maar hij is wel van mening dat de aanwezigheid van dit onvermogen in de claims op collectieve middelen geen rol zou mogen spelen: "... those more or less permanently deprived of moral personality may present a difficulty ... but I assume that the account of equality would not be materially affected" (ibid., p. 510).

Rationele vermogens en morele status: welke levens zijn het waard om geleefd te worden en welke levens bezitten niet de gewenste criteria? Afhankelijkheid en zelfgenoegzaamheid als strijdige kenmerken van menselijk leven. De delicate balans tussen persoonlijke vrijheid en collectieve solidariteit als vragen van een maatschappelijke orde. Leed en pijn, geluksverwachtingen, of – neutraler – individuele belangen als keuzefactoren tussen de waarden 'heiligheid van alle menselijk leven' en 'kwaliteit van leven'. De persoonlijke belangen zijn groot en de ambivalenties scherp. Wat moeten wij denken en hoe moeten wij handelen?

## 5. DE AMBIVALENTIE IN DE BEELDVORMING

In de voorgaande paragraaf zijn beschouwingen gewijd aan de filosofische noties 'gelijkheid', 'normaliteit' en 'morele status'. Hoe deze noties in relatie tot zwakzinnige mensen worden geïnterpreteerd, zal in hoge mate bepalend zijn voor de wijze waarop zij worden bejegend.

Maar niet alleen rationeel-filosofische argumentaties hebben verstrekkende gevolgen, ook directe beelden zijn buitengewoon invloedrijk. Het belang van beeldvorming valt niet te onderschatten. Het is verbazingwekkend in zijn extreemheid, maar de gevoelens van samenlevingen ten aanzien van hun cerebraal gemankeerde medeleden variëren tussen uitersten als 'door God bevoorrecht' tot regelrechte paria's (Adriaans, 1989). Men zou kunnen zeggen dat deze beide beelden twee uitersten van een spectrum vormen, met daar tussenin de vele nuances, die ieder in hun specifieke eigenheid het morele materiaal leveren voor al datgene wat een gemeenschap aan compassie weet te mobiliseren. Of die beelden nu tot stand zijn gekomen door middel van een feitelijke ontmoeting of door middel van imaginatie, is hierbij niet eens zozeer van belang. Het lijkt een *contradictio in terminis*, maar beelden zijn als stof, onzichtbaar, doch alles doordringend en het menselijk handelen op alle maatschappelijke niveaus beïnvloedend. Op macro-niveau sturen zij de vraag naar de argumenten van een samenleving om gehandicapt leven wel of niet te accepteren. Op meso-niveau zullen de verplichtingen in de vorm van het toekennen van rechten en het beschikbaar stellen van middelen concreet gestalte krijgen in de vorm en inhoud van de lokale zorgverlening. Op micro-niveau is er sprake van een directe, persoonlijke ontmoeting en zal de vraag zich aandienen welke morele betekenis hieraan gehecht moet worden.

Uit onderzoeken is gebleken dat zowel de beeldvorming over de mensen die het aangaat zelf, als het imago van de zorg en dienstverlening veelal gebaseerd zijn op onbegrip en stereotyperingen: 'de verstandelijk gehandicapte' bestaat niet; 'de beeldvorming' kan daarom ook niet bestaan (Ter Haar, 1992b). De antwoorden op de vragen naar morele betekenissen die zullen moeten worden gehecht aan het appèl van de verstandelijk gehandicapten, zullen niet eenvoudig zijn omdat zij gekenmerkt worden door twijfels en inconsistenties die mede veroorzaakt worden door de ambivalenties die aan de beelden ten grondslag liggen. In de volgende paragrafen zal in het kort aangetoond worden waar en hoe kennis en misvattingen in de beeldvorming verankerd zijn.

5.1 DE VERSCHILLENDE DOMEINEN VAN DE AMBIVALENTIE:  
ZIEN, VOELLEN, OORDELEN EN WETEN

*Zien: het deviante uiterlijk*

De rangschikking van de categorieën zien, voelen, oordelen en weten berust niet op een zekere willekeur. De volgorde: waarneming, gewaarwording, evaluatie en kennis volgt het spoor van de genese van het snelle (voor)oordeel: eerst zien, dan oordelen en vaak pas veel later en ook dan vaak slechts summier: weten.

Ofschoon zij niet lijden aan een ernstige, besmettelijke ziekte, noch verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van de conditie waarin zij verkeren – allen criteria voor stigmatisering – worden verstandelijk gehandicapten, in vergelijking met andere gehandicapten en zieken, toch relatief ernstig gestigmatiseerd (Siller, 1986; Westbrook, Legge, Pennay, 1993; Dijker, De Vries, Ter Haar, 1998). Hiervoor zijn, ondanks de huidige kennis over de inhoud van cognitieve representaties van zieken en gehandicapten, geen verklaringen. Twee kenmerken lijken voor deze stigmatisering verantwoordelijk: deviant uiterlijk – gevolgd door (deviant) praten en (deviant) gedrag – en beperkte verstandelijke vermogens (Dijker, De Vries, Ter Haar, 1998). De afwijkingen aan de schedel en gelaatsrekken, die veroorzaakt worden door de verstoorde prenatale ontwikkeling van het zenuwstelsel (Gorlin en Cohen, 1990), hebben ingrijpende sociale consequenties door de fundamentele rol die het gezicht speelt bij evaluatieve beeldvorming (Alley en Hildebrandt, 1988). In spontane beschrijvingen van verstandelijk gehandicapten door scholieren worden uiterlijke kenmerken tamelijk vaak genoemd (Ter Haar, 1990). Experimenteel onderzoek naar attitudevorming jegens verstandelijk gehandicapten heeft uitgewezen dat meningen over verstandelijke handicap in hoge mate worden beïnvloed door visuele beelden van gezichten van verstandelijk gehandicapten. Anderzijds worden mensen met een deviant uiterlijk en een neutrale gezichtsexpressie spontaan gelabeld als ‘verstandelijk gehandicapt’. Respondenten in dit onderzoek veronderstellen ook dat men verstandelijk gehandicapten aan hun uiterlijk kan herkennen (Dijker, Tacken, Van den Borne, 2000).

Deviante en onaantrekkelijke gezichten roepen angst en onzekerheid op (Bull en Rumsey, 1988) en leiden tot bepaalde stereotyperingen als ‘ugly is bad’ (Eagly e.a., 1991). Echter niet alleen het gezicht, maar ook het toe-

schrijven van een laag verstandelijk vermogen kan tot sociale afwijzing leiden (Siperstein en Gottlieb, 1977). Niet alleen het gezicht of een laag verstandelijk vermogen beïnvloedt de attitude van mensen in negatieve zin, maar die negatieve attitude wordt tevens sterk beïnvloed door het toeschrijven van allerlei negatieve eigenschappen zoals een gebrekkige impulscontrole die zich kan uiten in gillen, agressie en dergelijke. Dit toeschrijven van negatieve eigenschappen gebeurt echter significant vaker wanneer er sprake is van weinig of geen contacten met verstandelijk gehandicapten. Volgens onderzoekers betekent dit dat men bij beoordelingen niet alleen op stimuluskenmerken afgaat, maar ook op stereotypische verwachtingen (Dijker, De Vries, Ter Haar, 1998).

Er bestaat dus een evidente correlatie tussen gelaat, verstandelijke tekorten en negatieve attitudes. Hierbij is de ernst van de handicap mede bepalend voor de frequentie waarmee naar het gezicht wordt verwezen en de mate waarin negatieve eigenschappen worden toegeschreven. Dat helaas de negatieve indrukken blijven overheersen, blijkt uit het gegeven dat een blijde gelaatsuitdrukking van een verstandelijk gehandicapte weliswaar een onmiddellijk positief effect heeft op de indrukken die men zich van deze mens vormt, maar een negatief langetermijneffect in het algemeen. Onderzoekers wijten dit aan het feit dat men zich later vermoedelijk slechts het deviante gezicht herinnert (Dijker, Tacken, Van den Borne, 2000).

### *De gevoelens*

In een van de eerste Nederlandse onderzoeken naar beeldvorming (Ter Haar, 1990), verricht onder MAVO (meer algemeen vormend onderwijs)- en LHNO (lager huishoudelijk- en nijverheidsonderwijs)-leerlingen tussen 14 en 17 jaar, wordt door middel van vragen naar associaties bij het woord 'verstandelijk gehandicapt' nagegaan of er sprake is van een algemeen beeld aangaande verstandelijk gehandicapten waarin verschillende elementen op niet te onderscheiden wijze door elkaar lopen, of dat er mogelijk hierin wel duidelijk te onderscheiden 'dimensies' voorkomen. Dimensies zijn "... verzamelingen beelden die op bepaalde gronden overeenkomen, bijvoorbeeld gevoelsuitingen of verwijzingen naar cognitieve handicaps" (Ter Haar, 1990, p. 130). Een deelvraag van dit onderzoek was of, en in hoeverre, deze beelden beïnvloed worden door geslachtsverschil-

len en persoonlijke ervaringen. Wat blijkt? De dimensie 'gevoelsuitingen' komt vaak voor, met name bij meisjes, waarbij de associaties met een negatieve inhoud de overhand hebben. Het beeld 'zieligheid' overheerst. Meisjes geven aanzienlijk meer associaties met een gevoelswaarde dan jongens. En dit in positieve zin: bij meisjes overheerst het beeld 'vriendelijkheid'. Jongens refereren minder aan beelden die een gevoelsuiting representeren. Zij leggen meer associaties met lichamelijke handicaps en speciale voorzieningen. De beelden 'vriendelijkheid', 'blijheid' en 'kinderlijkheid' worden door hen minder vaak gebruikt (Ter Haar, 1990).

Vier jaar later wordt in een nieuw onderzoek naar beeldvorming (Inter/View Nederland-Federatie van Ouderverenigingen, 1994) aan de (volwassen) Nederlanders gevraagd welke gevoelens zij ervaren bij het zien of ontmoeten van een verstandelijk gehandicapte. Het meest genoemd wordt, in een rangordening naar procenten: sympathie (84%), bezorgdheid (77%), liefde (67%), bewondering (67%), vertederling (66%), verdriet (35%), blijdschap (48%), medelijden (47%), onzekerheid (44%), irritatie (13%), walging (3%), minachting (1%), haat (1%) (p. 46).

Dit lijken gunstige uitkomsten. Op een tweetal open vragen waarin een specifieke contactsituatie is geschetst, zoals een ontmoeting in een volle trein en een verstandelijk gehandicapte als naaste buur, zijn de antwoorden van de respondenten evenmin direct verontrustend. Ruim de helft van de Nederlanders vindt de ontmoeting in de trein geen probleem en 8% vindt het zelfs leuk en prettig. Zo ook vindt ruim de helft het geen probleem en ook heel gewoon mensen met een verstandelijke handicap als burens te hebben. 11% vindt het zelfs uitgesproken leuk. Maar deze meningen zijn nogal gratuiet: 75% respectievelijk 84% van de respondenten meent dat de kans dat dergelijke situaties zich werkelijk zullen voordoen heel klein is (ibid., p. 47).

Weer enige jaren later vindt er een imago-onderzoek plaats (Warner-Demare, 1999). In dit geval een o-meting om vervolgonderzoek beter te kunnen valideren. De grondhouding ten aanzien van mensen met een handicap blijkt opnieuw weer duidelijk positief te zijn, maar de gevoelens zijn ook dit maal weer tegenstrijdig: medelijden, bewondering, afschuw (enkel bij anderen), onzekerheid en blijheid worden tegelijkertijd benoemd. In een evaluatie van de resultaten van het onderzoek schrijven de onderzoekers dat de reacties op de emoties 'medelijden' en 'bewondering' nauwelijks van elkaar verschillen en hiermee het beeld van mensen met een handicap als slachtoffer of held bevestigen. Dit lijkt een gunstig ge-

ven, maar het positieve beeld is een onvolledig beeld. Aan de positieve gevoelens worden bepaalde consequenties verbonden: de gehandicapte heeft met veel strijd zijn beperkingen overwonnen en wordt niet meer als een gehandicapte gezien. Ze mogen dus niet klagen, want ze zijn zelf verantwoordelijk voor de wijze waarop ze hun leven met een handicap vorm en inhoud geven.

### *Oordelen en weten*

“ ‘Beeldvorming’ is de wijze waarop mensen komen tot beelden over mensen met een verstandelijke handicap, als die beelden zelf” (Ter Haar, 1998, p. 13). ‘Beelden’ zijn “het totaal van kennis, opvattingen, houdingen, overtuigingen, waardeoordelen, meningen, indrukken die iemand heeft” (Ter Haar, 1990, p. 130). Beelden bevatten dus zowel cognitieve als evaluatieve componenten, die niet uitdrukkelijk van elkaar gescheiden kunnen worden. De cognitieve component wordt gevormd door feitelijke kennis omtrent verstandelijke handicaps en deze feitelijke kennis blijkt vele hiaten te vertonen. Met name over de oorzaken, de preventie, het ziektebeeld en de prevalentie bestaan verwarringen (Inter/View Nederland-Federatie van Ouderverenigingen, 1994). “Soms weten mensen gewoon niet wat een verstandelijke handicap is. Dat geeft aanleiding tot onbedoeld pijnlijke reacties: ‘Als Jan straks weer thuis komt uit de inrichting, dan is-tie weer helemaal goed.’ Jan is elf jaar en zal altijd gehandicapt blijven” (Ter Haar, 1994, p. 16).

Het beeld van verstandelijk gehandicapten lijkt voornamelijk te worden bepaald door wat men ziet en niet door wat men weet. Ter illustratie enkele voorbeelden van deze onwetendheid. De Nederlandse bevolking denkt bij verstandelijk gehandicapten voornamelijk aan ‘mensen met het Down syndroom’, ‘mongolen’ en aan ‘mensen die verstandelijk minder capabel zijn dan gewone mensen’ (Warner-Demare, 1999). Wat betreft de definiëring van het fenomeen bestaat eveneens onduidelijkheid. Het begrip ‘verstandelijke handicap’ bevat drie essentiële onderdelen: intelligentie (leerproblemen), vaardigheden (verwijzingen naar de mogelijkheden aan de maatschappelijke eisen te beantwoorden) en leeftijd (een vertraagde ontwikkeling die moet optreden voor het achttiende levensjaar). Veel mensen denken slechts aan één van deze elementen van de definitie, waarbij het intelligentieaspect het meest en het leeftijdsaspect het minst bekend

blijkt te zijn. Voorts verwacht men verstandelijke handicap vaak met andere handicaps (Kok en Ter Haar, 1993). Lichamelijk gehandicapten, psychiatrische patiënten, patiënten lijdende aan dementie worden samen met mensen met een verstandelijke handicap tot een en dezelfde groep gerekend. Behalve echter – en dit is curieus – wanneer er expliciet naar gevraagd wordt, dan stellen bijna alle respondenten dat dit niet het geval is en er wel degelijk verschillen bestaan. Men herkent mensen met een handicap als zodanig niet op grond van kennis van zaken, maar op grond van afwijkend uiterlijk en gedrag (Ter Haar e.a., 1994). Over het algemeen genomen hebben de respondenten het gevoel te weinig concrete en theoretische kennis te bezitten. Sommige respondenten schamen zich voor hun onwetendheid: “Ik denk dat mensen zich er niet mee bemoeien, als zij er zelf niet mee geconfronteerd worden. Mijn zus werkt bijvoorbeeld met die mensen, ik schaam me er best wel voor dat ik niet meer op de materie in ben gegaan ... gewoon omdat je zo egoïstisch bent” (Inter/View Nederland-Federatie van Ouderverenigingen, 1994, p. 17). In een later onderzoek (Warner-Demare, 1999) stelt 57% van de respondenten zich redelijk tot zeer goed geïnformeerd te achten over mensen met een verstandelijke of lichamelijke handicap. Een minderheid van 24% meent van niet. Er wordt wel een connectie gelegd tussen een goede geïnformeerdeheid, leeftijd en het zelf hebben van een handicap. Hoe ouder men is, hoe beter geïnformeerd men zich vindt. Een meerderheid van 79% denkt echter niet dat een lichamelijke en een verstandelijke handicap meestal samengaan.

Het evaluatieve aspect van beelden wordt gevormd door ‘grondhoudingen’ die van een ambivalente aard zijn door een mengeling van positieve en negatieve gevoelens. De grondhouding is over het algemeen positief, maar tevens wordt een niet onaanzienlijk aantal negatieve kenmerken gegeven: zielig, medelijden, vriendelijk, gelukkig versus afstotend, angst, lastig, bedreigend (Inter/View Nederland-Federatie van Ouderverenigingen, 1994).

Het toekennen van vele negatieve eigenschappen zoals ‘afstotend, lastig, bedreigend’ blijkt – merkwaardig genoeg – geen gevolgen te hebben voor de gedragsintenties. Men propageert gelijke behandeling, het moeten kunnen leiden van een normaal leven en de bereidheid om voor deze opvattingen de financiële consequenties te dragen in de vorm van uitkeringen en belastingen is over het algemeen groot. Deze intenties blijken echter



wel nauw samen te hangen met ‘dichtbij of veraf’. Wonen in de buurt, werken in het bedrijf, samen in de klas met de eigen kinderen, het moet in theorie allemaal mogen en kunnen, maar toch maar liever niet te dichtbij: “Het maakt groot verschil uit of mensen veronderstellen dat integratie ook werkelijk consequenties heeft of dat zij redelijk vrijblijvend kunnen antwoorden op dergelijke vragen” (ibid., p. 56-57). In een recent uitgevoerd imago-onderzoek wordt dit beeld bevestigd. De Nederlandse bevolking heeft meer moeite met ontmoetingen met verstandelijk gehandicapten dan met mensen met een lichamelijke handicap. Een groot probleem ligt in het feit dat men meent directe hinder te zullen ervaren in eigen activiteiten als winkelen, werken en sporten (Warner-Demare, 1999).

Wanneer op een vrijblijvende, neutrale wijze gevraagd wordt naar de mogelijkheden die moeten worden geboden om het leven van verstandelijk gehandicapten zo normaal mogelijk te laten zijn, dan zijn de antwoorden zonder meer positief, mits, en dit is een heel duidelijk mits, dit geen directe consequenties heeft voor de respondenten. Wanneer de vragen betrekking hebben op heel concrete, meer persoonlijke situaties, dan ligt het beduidend moeilijker: alles goed en wel, maar ‘not in my backyard’. Onderzoekers hebben de indruk dat de sociale wenselijkheid in vele gevallen de antwoorden bepaalt. In een later onderzoek (Warner-Demare, 1999) is dit probleem ondervangen door niet alleen te vragen naar wat men zelf denkt, maar door expliciet te vragen naar de opvattingen van anderen: de respondenten zijn ervan overtuigd dat ‘anderen’ aanzienlijk negatiever staan tegenover mensen met een handicap dan zij zelf doen. Gevoelens van medelijden, onzekerheid en afschuw worden voornamelijk ‘de anderen’ toegedicht; het hebben van deze gevoelens is kennelijk geconditioneerd als onacceptabel, asociaal en immoreel.

### *Patronisatie en het fenomeen van de illusoire correlatie*

Gelet op het perspectief van morele ambivalenties en de gevolgen hiervan voor het huidige zorgvernieuwingsproces van afscheid nemen van het leven in de oude instituten en met gevoel van eigenwaarde wonen, werken en recreëren in de samenleving, spelen enkele bijzondere vormen van vooroordelen een zekere rol. Ten eerste patronisatie. Patronisatie wil zeggen dat

succes wordt toegeschreven aan een instabiele factor als toeval in plaats van aan een stabiele factor als competentie. Succes is een toevalligheid en falen wordt veroorzaakt door een (niet verwijtbaar) competentiegebrek. Van een verstandelijk gehandicapte wordt niets verwacht, maar hem wordt ook niets kwalijk genomen.

Ondanks de goede bedoelingen leidt deze paternalistische houding tot geïnternaliseerde lage succesverwachtingen en bij licht verstandelijk gehandicapten tot een zelfbeeld van minderwaardigheid, hetgeen een belemmering vormt voor integratie in school, bedrijf en maatschappij (Kok, 1992; Kok en Ter Haar, 1993).

Illusoire correlatie wil zeggen dat door de verwachtingen van de waarne-mer en de koppeling van twee op zichzelf bijzondere en daardoor opval-lende gebeurtenissen een samenhang wordt waargenomen die er echter in feite niet of nauwelijks is. Bijvoorbeeld als werknemers met een verstan-delijke handicap even vaak als niet gehandicapten een beroep doen op de ziektewet ontstaat toch de indruk dat mensen met een verstandelijke han-dicap veel vaker ziek zijn (Ter Haar, 1994).

Beide fenomenen dragen bij aan een verscherping van de ambivalentie door foutieve beeldvorming. Zij veroorzaken verwarringen in de inschat-ting van de reële mogelijkheden van verstandelijk gehandicapten. Hierdoor ontstaan negatieve attitudes ten aanzien van verstandelijk gehandicapten en wel op grond van niet valide premissen aangaande hun mogelijkheden en beperkingen.

### *'Binnen- en buitenwereldse' beeldvorming: de dubbele ambivalentie*

Interessant, en eigenlijk onvermoed, is dat mensen die dicht bij verstan-delijk gehandicapten staan en hen goed kennen zoals functionarissen van zorginstellingen, vaak geen goed beeld blijken te hebben van hoe er bui-ten de instellingen over verstandelijk gehandicapten gedacht wordt. In het beeldvormingsonderzoek uit 1994 (Inter/View Nederland-Federatie van Ouderver-enigingen) werden aan het begin van het groepsgesprek foto's van mensen met een verstandelijke handicap getoond. Als eerste spontaan genoemde term werd 'mongool' en 'debiel' genoemd. Deze twee termen worden dus het meest bekend geacht onder de Nederlandse bevolking.

Echter, volgens de instellingsfunctionarissen zijn de meest bekende en gebruikte termen onder Nederlanders 'geestelijk gehandicapte', 'verstandelijk gehandicapte' en 'zwakzinnige'. Binnen de eigen instellingen wordt volgens de ondervraagde functionarissen enkel de term 'mensen met een verstandelijke handicap' gebruikt. Deze term zou, naar hun mening, ook gebruikt moeten worden in de externe voorlichting en informatie. Het is echter een term die door de Nederlanders zelf bijna niet wordt gebruikt. De conclusie is dat instellingsfunctionarissen het gebruik van de termen 'geestelijk gehandicapten', 'zwakzinnigen' overschatten en het gebruik van de termen 'mongolen' en 'gekken' onderschatten. De term 'mensen met een verstandelijke/geestelijke handicap' blijkt een ideaaltypische term die tot nu toe weinig gehoor vindt.

Hetzelfde fenomeen van onder- respectievelijk overschatting door instellingsfunctionarissen deed zich voor naar aanleiding van de categorie 'gevoelens'. Aan de 'Nederlanders' werd een aantal kenmerken voorgelegd met de vraag positief te antwoorden indien men meent dat het kenmerk van toepassing is op mensen met een verstandelijke handicap. Aan instellingsfunctionarissen vroeg men welke kenmerken het Nederlandse publiek van toepassing acht op mensen met een verstandelijke handicap. De instellingsfunctionarissen blijken op overtuigende wijze de negatieve gevoelens van de Nederlanders als medelijden (Nederlanders 47% versus instellingsfunctionarissen 98%); onzekerheid (44% versus 96%); irritatie (13% versus 80%); walging (3% versus 48%) en minachting (1% versus 38%) te overschatten. Dit in tegenstelling tot de positieve gevoelens die vrij exact worden ingeschat (*ibid.*, p. 46).

Beelden die zorgfunctionarissen hebben over de aard van de beeldvorming buiten de instituten blijken dus niet altijd te kloppen. De functionarissen van zorgorganisaties hebben duidelijk meer vooroordelen jegens veralgemeniserende en categoriserende denkbeelden van Nederlanders jegens mensen met een verstandelijke handicap dan die Nederlanders dat in werkelijkheid blijken te hebben. Hier is dus sprake van een discrepantie tussen percepties: zij denken dat Nederlanders meer negatieve kenmerken toeschrijven en meer negatieve gevoelens ervaren in contacten dan de Nederlanders zelf aangeven (*Inter/View Nederland-Federatie van Ouderverenigingen*, 1994).

## 5.2 BEELDEN EN HUN BETEKENIS

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

Adequate beeldvorming beschouwt Meininger (1997, 2002) als het grondprobleem van de ethische reflectie op de sociale praktijk van de zorg. Alle omgang en zorgverlening berust impliciet of expliciet op beelden van de ander. Hier ligt het probleem: hét beeld bestaat niet. Een beeld vertelt een verhaal en omgekeerd is het verhaal het middel om het beeld over te dragen. Maar een verhaal heeft echter vaak meerdere moraliteiten die niet per definitie in dezelfde richting wijzen: er zijn meer betekenislagen (Van Gemert, 1992). Zoals hiervoor reeds gezegd is, 'dé zwakzinnige' bestaat niet, dus 'hét beeld' bestaat ook niet. Het hele spectrum van beelden die verstandelijk gehandicapte mensen oproepen en de gevoelens van weerzin, compassie, vertedering, vrees en bevreemding die daarmee gepaard gaan, vormen één aspect van de ambivalentie. Het andere wordt gevormd door de twijfels en de aarzelingen aangaande de morele betekenis die gehecht moet worden aan de verhalen die de beelden vertellen.

Trent (1994) heeft zijn studie over de geschiedenis van zwakzinnigen en zwakzinnigenzorg in de Verenigde Staten geënt op wat hij noemt 'the gaze', het staren: medelijdend, angstig, wetend, controlerend. Tegenwoordig geneert men zich ervoor om gevoelens van weerzin, vrees en bevreemding openlijk te uiten en wil men een positief beeld schetsen van zwakzinnigen als gewone, gelijkwaardige mensen. Dit beeld dreigt zozeer de norm te worden dat daardoor de realiteit van de minder positieve beelden en gevoelens ontkend en veroordeeld worden. Het gevaar is niet denkbeeldig dat hiermee niet alleen de reële problemen die mensen met zwakzinnigen hebben, genegeerd worden, maar ook de vormen van gehechtheid en waardering die niet zozeer met hun gelijk-zijn te maken hebben, maar juist met hun anders- of minder-zijn (Mans, 1998).

6. VAN GEBOREN ZOT TOT GEWAARDEERDE CLIËNT.  
DE AMBIVALENTIE IN DE NOMENCLATUUR

Zot, onnozel, idioot, dwaas, nar, simpel, arm van geest, oligofreen, imbeciel, debiel, achterlijk, ethisch gedegeneerd, moreel defect, maatschappelijk minderwaardig, geesteszwak, geestelijk gehandicapt, zwakzinnig (Mans, 1998). Deze rijke schakering van namen kwalificeert een mens van wie het tekort voornamelijk bestaat uit een aangeboren of vroegverworven benedengemiddelde intelligentie en daarmee gepaard gaande moeizame adaptieve vaardigheden.

Namen weerspiegelen de ideeën van de tijd. Wat in een mens als waardevol of waardeloos werd beschouwd, vindt zijn uitdrukking in de naamgeving (Dumbleton, 1998). Lange tijd was een ‘zwakzinnige’ gewoon zwakzinnig. Niet meer en niet minder. Zwakzinnigheid was een lot, een feit, gekleurd en gedragen door een bepaalde vorm van berustende neutraliteit. Dit was de attitude van vóór de tijd van de professionele interventie. Berusting heeft plaatsgemaakt voor een actieve praktijk van meten en tellen van intelligentiequotiënten, van definiëring en herdefiniëring van syndromen, van classificatie en herclassificatie van de gevonden afwijkingen. In het domein van de definiëring en theorievorming is de controverser nog niet verlaten (zie hierover paragraaf 7 en 8) en wordt er over de juiste benaming eveneens, en vaak hartstochtelijk, geredetwist.

‘Zwakzinnigen’ of ‘mensen met een verstandelijke handicap’? Het lijkt een evident verschil te betekenen. Mans veroorzaakte veel commotie omdat zij in haar proefschrift spreekt over ‘zwakzinnigen’. Waarom doet zij dat? Niet omdat zij het een geweldige term vindt, maar omdat zij ‘mensen met een verstandelijke handicap’ minstens zo problematisch vindt. “Waarom moet er nog gezegd worden dat ze mens zijn? Waarom worden hun eigenaardigheden en afwijkingen benoemd als handicap? En waarom wordt die handicap verstandelijk genoemd als het in feite om een sociaal probleem gaat? Mensen met een etiket, zou dat niet beter aangeven dat het niet om een individueel maar sociaal probleem gaat?” (*Zetnet*, accessed 4-11-1998).

In een ver verleden als de Middeleeuwen kwam de naam ‘zwakzinnige’ wel voor, maar niet in de afgrenzende, definiërende betekenis die hij nu heeft. ‘Afwijkend zijn’ als algemeen begrip was bekend, maar men categoriseerde vanuit wisselende perspectieven, zonder duidelijke systematiek, al naar

gelang het aspect dat de gebruiker het meeste aansprak. De ene keer was dat de maatschappelijke positie: 'woudman', 'nar', 'dorpsgek'. De andere keer was het beeld bepalend: 'kletser', 'verwarde'. Of het soort gedrag dat last bezorgde: 'brutale', 'smadelijk handelende'. Of naar de indruk die men van zijn geest had: 'dulle', 'synlose' (Adriaans, 1989).

*Zwakzinnigheid als falende diagnose.* De titel van het boek van Adriaans (1989) spreekt voor zich. Adriaans onderkende de ambivalentie in opvattingen over de etiologie en zocht naar een diagnose die recht doet aan de heterogeniteit van het probleem. Hij is van mening dat 'zwakzinnigen' slechts een verzamelnaam is voor individuen die van nature van elkaar verschillen, terwijl 'zwakzinnigheid' een verlegenheidsdiagnose is voor gedrag waarvoor men geen verklaring heeft en waarvan men alleen beseft dat het niet conform de norm, dus normaal is. Adriaans stelde voor etikettering af te schaffen en de hulpverlening volledig te individualiseren door deze af te stemmen op de daadwerkelijke problemen van bepaalde personen gegeven bepaalde omstandigheden. Zijn voorstel vond nergens gehoor, hetgeen Mans (1999) verbazingwekkend acht omdat in die tijd overheid, ouderverenigingen en zorgverleners druk doende waren de term 'zwakzinnig' te vervangen door een naam die recht zou doen aan aspecten als individualiteit en eigenheid, aspecten die niet direct geassocieerd zouden worden met het begrip 'zwakzinnigheid'. Naar de mening van Mans die zich door alle commotie rond de in haar proefschrift gehanteerde terminologie geroepen voelde zich te verdedigen en te verklaren, was de oude figuur van de zwakzinnige als apart soort mens zo ingeburgerd dat men wel verandering zocht in een nieuwe naam: 'mensen met een verstandelijke handicap', maar niet in afschaffing van dit soort speciale benamingen. 'Gewoon waar mogelijk, speciaal waar nodig', dat was de boodschap in diezelfde tijd.

#### 6.1 TERMINOLOGIE EN BETEKENIS

In 1994 (Inter/View Nederland-Federatie van Ouderverenigingen) werden, aan het begin van een groepsgesprek, aan de respondenten foto's getoond van mensen met een verstandelijke handicap met de vraag hierop spontaan te reageren door wat hen getoond werd direct te benoemen. De meest en snelst gebruikte termen waren 'geestelijk gehandicapten', 'mongolen/mongooltjes', 'verstandelijk gehandicapten' en 'debielen'. Uit de dis-

cussie over de juiste benaming die na deze confrontatie plaatsvond, bleek een grote onzekerheid over de juiste terminologie en de exacte betekenis daarvan. De term ‘geestelijk gehandicapten’ werd door de respondenten beschouwd als een veilige term, zeker niet politiek incorrect en iedereen wist ongeveer wat ermee bedoeld werd. Echter aan exacte kennis ontbrak het: het zou een grote groep betreffen, die zowel lichamelijk als geestelijk gehandicapt is. Het zou met name een fysieke storing zijn die iets met de hersenen te maken heeft: “... twee draadjes zijn als het ware verkeerd gesoldeerd” (ibid., p. 9), en hersenen zijn lichaamsdelen, dus het is iets lichamelijks. Sommigen denken dat lichamelijk gehandicapten ook onder deze categorie vallen.

De term ‘mongolen/mongooltjes’, in tweede instantie genoemd, gaf aanleiding tot veel verwarring. “Mongolen zijn geestelijk gehandicapten die moeilijk functioneren in de maatschappij. Mongolen zijn ‘ver heen’ en hebben zeker hulp nodig. ‘Mongool’ is een soort van handicap, een geestelijke handicap. Sommige respondenten vinden dat het toch meer een lichamelijke handicap is, mongolen kunnen hun armpjes immers niet goed bewegen. ‘Mongolen’ zijn gewoon gekke mensen met rare mutjes ... Het is een woord dat je onder elkaar gebruikt, het ligt makkelijk in de mond en dan weet iedereen waar je het over hebt” (ibid., p. 9).

‘Verstandelijk gehandicapten’ is een term die voornamelijk door oudere mensen wordt gebruikt: “Verstandelijk gehandicapten kunnen niet goed bewegen, maar wel goed denken en doen, ook al lopen zij een beetje achter ... Het zijn mensen die een prettig leven leiden en zich uiten zoals zij dat willen” (ibid., p. 10). De jongere respondenten menen dat je verstandelijk gehandicapt bent en geestelijk gehandicapt wordt.

De term ‘debiel’ wordt door alle respondenten genoemd in verschillende betekenissen. Men vindt het een harde term en een akelig woord, en “Voor het debielenbusje ben je bang. Maar ook gewone mensen worden ermee aangeduid, op zijn tijd gedraag je je allemaal wel eens debiel” (ibid., p. 10). Naast deze vier meest gebruikte termen bestaat er nog een keur van benamingen die verschillende associaties oproepen zoals: “autistisch, dementie, demente bejaarden, schizofrenie, paranoïde, spastisch, LOM-school, epilepsie, achter lopen, Alzheimer, minder begaafden, psychiatrische patiënten, geestelijk gestoorden, psychiatrisch gestoorden, Downsyndroom, gehandicapten, sociaal gehandicapten, gestoorden, spastische mensen, stumpers en invaliden” (ibid., p. 10).

Aan het ambivalente aarzelen tussen namen en hun betekenissen is nog steeds geen einde gekomen. Het beeld dat de Nederlandse bevolking van verstandelijk gehandicapten heeft, is in ongeveer vijf jaar tijd niet wezenlijk veranderd. Het beeldvormingsonderzoek uit 1994 en het imago-onderzoek uit 1999 vertonen in ieder geval een aantal wezenlijke overeenkomsten. Een (klein) verschil is te zien in de terminologie. Verstandelijk gehandicapten zijn nog steeds voornamelijk ‘mensen met het Down-syndroom’ en ‘mongolen’, maar ze zijn minder ‘debiel’ (Warner-Demare, 1999).

Er zijn mensen die vinden dat de term ‘zwakzinnigen’ de feitelijke situatie beter weergeeft omdat ‘verstandelijk’ suggereert dat er alleen problemen zijn met het verstand, dus de intelligentie. ‘Geestelijk’ is voor sommigen weer onaanvaardbaar wegens de associaties die met het begrip ‘geest’ mogelijk zijn. ‘Mentale retardatie’ is in Nederland niet gebruikelijk en het is de vraag of ‘retardatie’ wel zo’n gelukkig begrip is, omdat het woord ‘achterstand’ suggereert die dan dus ook in te halen zou zijn (Kars, 1995). Ook formele gremia worstelen met de benaming. In 1988 heette het handboek op dit terrein nog ‘Leerboek Zwakzinnigenzorg’, in 1993 heette het ‘Zorg voor verstandelijk gehandicapten’ en in 1997 ‘Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap’. In de vierde herziene druk van 1997 besluit een van de auteurs dat hij voornemens is, tot een betere term als ‘ontwikkelingsbeperkt of ontwikkelingsbelemmerd’ ingeburgerd is, de aanduiding ‘zwakzinnig’ in plaats van ‘verstandelijk gehandicapt’ te zullen gebruiken (Kraijer, 1997). Hij wordt hier gevolgd door de voorzitter van de Vereniging Downsyndroom, E. de Graaf, die liever spreekt over “mensen met een verstandelijke belemmering” (*NRC Handelsblad*, 6 maart 2000). Ook zorginstellingen gebruiken een nieuw woord. Balancerend tussen economische gemotiveerdheid en oprechte zorg spreken zij over ‘cliënten’, waarbij zij zich mogelijk niet realiseren dat het begrip ‘cliënt’ de sociale, financiële en juridische bescherming ontbeert die samengaat met het woord ‘patiënt’ (Van Houten, 2000).

Al deze namen, met hun waaier van betekenissen, vormen een weerspiegeling van de diepgewortelde verwarring en ambivalentie aangaande de maatschappelijke en morele, maar ook de economische status van mensen met een verstandelijke handicap. Zoals zij genoemd worden, zo zijn zij. Wie kan er bogen op nog meer termen om zijn of haar specifieke eigenschappen te benoemen?



## 6.2 PRAKTISCHE EN POLITIEKE ASPECTEN

Taal is van evenveel invloed op de filosofische en politieke condities van een samenleving als het klimaat of de geografie. Mensen realiseren zich niet dat in de mate waarin zij waarderen of veroordelen, verheerlijken of ontkennen, hun attitudes zijn beïnvloed door de waarden en normen van de sociale structuur waarin zij verkeren en de specifieke cultuur waaraan zij deelnemen. Negatieve taaluitingen beïnvloeden het onderbewustzijn. Vooroordelen zijn niet bijgebracht of opgelegd. Zij zijn gemetaboliseerd in de bloedsomloop van een samenleving. Het is vaak niet nodig – en ook niet mogelijk – om taal te veranderen, maar wat wel nodig is, is het bewust zijn van de kracht van woorden in het conditioneren van attitudes (Zola, 1993).

Ten aanzien van nomenclatuur onderscheidt Zola (ibid.) een praktisch en een politiek aspect. Het praktische aspect is dat van de connotatie en de associatie. Noem iemand ziek of gek en zijn hele gedrag komt in dit licht te staan. Omdat iemand als ziek gelabeld is, zullen al zijn daden in verleden, heden en toekomst op een of andere manier worden gerelateerd aan en geïnterpreteerd in de sfeer van zijn ziekte. De waarde van alles wat gezegd of gedaan wordt, kan dan worden aangetast. Hieruit volgt het politieke aspect dat ligt in de mogelijkheid van verspreiding, doordrenking en generalisatie, de vermenging van beperking en persoon: de ‘een-benige’, de ‘een-ogige’, de ‘zwak-zinnige’. In het proces van veralgemenisering van individuele feitelijkheid ontstaat een stigma en verworden mensen tot een categorie, waarmee zij hun individualiteit en daarmee hun waardigheid verliezen.

De reductie van individu tot categorie is een vorm van neutralisering. Dit fenomeen heeft in de context van de emancipatie van achtergestelde groeperingen een paradoxaal en ambivalent element. Enerzijds wordt de individualiteit van de groepsleden bedreigd door de nadruk op het gemeenschappelijke, anderzijds vinden de individuen in hun geïsoleerdheid steun en kracht bij elkaar in het gezamenlijke doel van het streven naar opheffing van hun benadeelde positie. De strijd van achtergestelde groeperingen als bijvoorbeeld allochtonen of homoseksuelen, is echter op een zeer belangrijk punt niet te vergelijken met de emancipatiestrijd van verstandelijk gehandicapten. De eerste categorie bezit onbeschadigde intellectue-

le vermogens, vermogens die hen in staat stellen zich te identificeren met hun lotgenoten, samen te werken, elkaar te steunen en te stimuleren. De tweede categorie mist deze vermogens en is bijna volledig afhankelijk van de bekommernis van anderen, van de interpreterende capaciteiten van derden om hun wensen te kunnen begrijpen en hun vraag om hulp en steun adequaat te verstaan.

Het politieke aspect van de benaming bevindt zich in het benoemd worden zoals men benoemd wil worden. Als mensen niet langer 'zwakzinnig' willen heten, omdat dat zwakte en (on)zinnigheid suggereert, dan wil Mans (1999) zich wel in dit 'kamp der beleefden' scharen. Zij blijft zich echter verzetten tegen het politiek correcte 'mensen met een verstandelijke handicap' en wel wegens het a-politieke karakter van deze term. Want wederom wordt hier het probleem, de handicap, geïndividualiseerd, persoonlijk gemaakt, terwijl het politieke aspect van de benedengemiddelde intelligentie, te weten de maatschappelijke dwang van de norm van de normaliteit die dit gegeven tot een probleem maakt, buiten schot blijft. De politiek van het correcte valt samen met strategieën die erop gericht zijn de persoonlijke en sociale waarde van de mensen in hun eigen ogen en in die van anderen te benadrukken. De ambivalentie die hier zichtbaar wordt, hangt samen met een bepaalde verlegenheid betreffende de ontologische en sociale status van mensen met een verstandelijke handicap. Echter, het is in het belang van een zo compleet mogelijk begrip van het gelaagdheid van het complexe fenomeen zwakzinnigheid, te beseffen dat het niet onze taak is te bewijzen dat we gerechtigd zijn gebruik te maken van de ondersteunende middelen van de samenleving. De fout ligt niet bij ons, niet bij onze ziekten en belemmeringen, maar in mythische ontkenningen, sociale arrangementen, politieke prioriteiten en vooroordelen en het is zaak deze onzuiverheden te onderkennen en te onderscheiden (Zola, 1993).

De hiervoor door Zola geconstateerde ontkenningen, arrangementen en vooroordelen worden door De Wagt (1994) treffend beschreven:

“... Dat is de nieuwe afspraak: mensen en dingen moeten we niet meer bij de naam noemen. Laten we lief zijn en alles verhullen. Een suikerpatiënt wil geen suikerpatiënt zijn maar een heel

gewoon mens met suiker. ‘Wat heb je?’ ‘O, ik heb suiker.’  
 Een idioot wordt heel boos als je hem een idioot noemt. Pas op!  
 Een idioot is ook niet meer onvolwaardig en zeker niet achterlijk  
 en ook niet debiel of imbeciel.  
 Het vindt allemaal plaats in het kader van de menselijke samenle-  
 ving. Wij worden milder. We versluieren tot we niet meer weten  
 waar we het over hebben ... Mijn zoon is een mongool.  
 ‘Nee!’ roepen duizenden andere ouders. ‘U weet er niets van. Uw  
 zoon is een kind met het syndroom van Down.’  
 ‘Nee, nee’, doe ik voorzichtig. ‘Ik heb hem al dertig jaar en vol-  
 gens mij is het een mongool.’  
 ‘Helemaal niet’, tettert het over mij heen. ‘Mongool is een scheld-  
 woord’ ” (De Wagt, 1994, p. 32).

Beziet men de termen en hun betekenissen, dan manifesteert zich het ambivalente aarzelen tussen helderheid en versluiting. De woorden ‘zwakzinnigen’ en ‘zwakzinnigheid’ hebben ondanks een kennelijke hardheid voor menigeen geen negatieve betekenis. Integendeel, ‘zwak van zinnen’ geeft in mooi Nederlands een coherent beeld van de zwakte van de redelijke vermogens. ‘Geestelijk gehandicapt’ schiet in zijn aanduiding tekort. Een normaal begaafde incestpleger kan minstens zo geestelijk gehandicapt zijn als een zwakzinnige. Zoals reeds door Kars (1995) gezegd, acht ook Kraijer (1991) het woord ‘mentale retardatie’ in zijn versluitend eufemisme gevaarlijk, omdat de hoop gewekt wordt dat de achterstand nog in te lopen is. Helaas niet. Zwakzinnigheid is een definitief tekort. Rest nog ‘verstandelijk gehandicapt’. Dit woord vertelt slechts de halve waarheid, omdat het geestelijke en het emotionele in het begrensde domein van het verstandelijke niet voldoende aan bod komen.

#### 7. DE AMBIVALENTIE IN DE DEFINIËRING

Het belang van adequate definities en classificatiesystemen is groot omdat het eenduidig gebruik van begrippen en indelingen een vereiste is om complexe fenomenen te kunnen conceptualiseren en ordenen (Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1991; Buntinx en Bernard, 1996). In concreto betekent dit dat definiëring en classificering zorgprocessen en zorgstructuren meer doorzichtig maakt, hetgeen de kwaliteit, de doelmatig-

heid en de samenhang in praktijk en beleid van de zorgverlening zal verhogen. Ook om verschillende onderzoeksresultaten met elkaar in verband te brengen en verbanden te kunnen leggen tussen onderzoek en praktijktoepassingen is het nodig dat alle betrokkenen dezelfde taal spreken (Buntinx en Bernard, 1996). Wat praktijktoepassingen in het systeem van de zorg voor verstandelijk gehandicapten betreft, betekent dit bijvoorbeeld dat aan de hand van een begrippenkader zorgplansystemen kunnen worden opgezet en geëvalueerd. Een wellicht nog aansprekender voorbeeld van het belang voor de dagelijkse praktijk is dat van de gang van zaken rond de zorgoverdracht: "Wie kent niet uit de verpleegkundige praktijk het fenomeen dat een cliënt die je niet persoonlijk kent, maar waarvan je het dossier ter inzage hebt gekregen, in de praktijk belangrijk anders is dan het beeld dat je op grond van de verstrekte gegevens had opgebouwd? Degene die de gegevens verstrekte, had echter wel degelijk dezelfde persoon voor zich en zal professioneel, dus objectief, gegevens hebben verzameld en neergeschreven. Als dergelijke misverstanden mogelijk zijn, kunnen we twijfelen aan het professioneel gehalte van deze overdracht" (Karel, Heijnes-Kaales en Meijer, 1998, p. 23).

Definitieproblemen en categorisering zijn dus meer dan louter academische kwesties. Contaminaties kunnen ontstaan doordat verschijnselen met meerdere begrippen worden verklaard, die meer of minder precies zijn, door andere beroepsbeoefenaars net anders of helemaal niet worden begrepen en in het zorgonderwijs niet of anders worden gehanteerd (ibid.).

Categorisering en classificering kan gezien worden als een soort steno voor de beschrijving van de behoefte aan bepaalde vormen van hulp (Van Gemert, 1991). Classificatie- en categorisatiesystemen bieden gestandaardiseerde begrippenapparaten voor het beschrijven van het menselijk functioneren en de problemen die daarbij kunnen optreden. Tot zover de positieve aspecten. Maar deze sterkte is tegelijkertijd ook de zwakte. Categoriseren leidt ook tot een verschuiving van de perceptie van gelijkheid en ongelijkheid: verschillen binnen een categorie vervagen, in tegenstelling tot verschillen tussen categorieën die als groter worden ervaren. De heterogeniteit binnen een bepaalde categorie verdwijnt uit het zicht en het afwijkende wordt benadrukt (Van Gemert, 1991; Kok en Ter Haar, 1993). Dit heeft morele consequenties die zich in politiek-sociale contexten manifesteren.

## 7.1 DE AMBIVALENTIES IN DE FORMELE CLASSIFICATIESYSTEMEN

De belangrijkste definities en classificaties die het intellectueel functioneren betreffen, de adaptieve vaardigheden, het psychische en emotioneel functioneren, de fysieke gezondheid en de etiologie, de beperkende en bevorderende eigenschappen van de omgeving alsmede de kenmerken van een optimaal geachte omgeving, zijn die van de American Association on Mental Retardation (AAMR), de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV), het classificatiesysteem van de World Health Organization (WHO), en de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, de ICIDH (Buntinx en Bernard, 1996). Over de volgorde van importantie van de hiervoor genoemde factoren ten aanzien van de vaststelling van zwakzinnigheid bestaat nog steeds onenigheid. Beide systemen, die van de AAMR en de WHO nemen de intelligentie als uitgangspunt, maar de focus ligt – niet onbelangrijk – op wat anders. De indeling volgens de WHO plaatst de verstandelijke handicap als beperking van de intellectuele vermogens in het perspectief van een totale populatie: zoals een deel van de bevolking verstandelijk minder begaafd is, zo is ook een deel extra begenadigd (Karel, Heijnen-Kaales, Meijer, 1998). De scheidslijn tussen wel of niet verstandelijk gehandicapt – wegens het ontbreken van goede sociale redzaamheidsschalen een heet hangijzer – is hiermee minder rigide.

Het ontbreken van een constante in de manier waarop de tekorten en de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke handicap worden gewogen, moge blijken uit de queeste naar de juiste definiëring van zwakzinnigheid. Het is interessant om aan de hand van de gezaghebbende formele classificatiesystemen als die van de AAMR en de WHO te zien hoe binnen de betrekkelijk korte tijd van ongeveer een halve eeuw de perspectieven telkens verschuiven. De eerste pogingen tot definiëring vonden plaats in 1921, 1933 en 1941. De eerste definitie van zwakzinnigheid door de AAMR waarin de IQ-score gehanteerd werd, dateert van 1957, waarmee het benedengemiddeld functioneren van de algemene intelligentie als voorname maatstaf bij de vaststelling van zwakzinnigheid ging fungeren. Met de bovengrens van het IQ werd meerdere malen geschoven. In 1973 verlaagde de AAMR de IQ-bovengrens voor zwakzinnigheid van 80 naar 70. Het gevolg hiervan was dat het aantal als zwakzinnig gedefinieerde men-

sen daalde. De zogenaamde ‘zwakbegaafden’ behoorden niet meer tot de categorie (Mans, 1998). De begrenzing van de ontwikkelingsleeftijd werd verschoven van 16 naar 18 jaar. In 1983 werd bepaald dat de IQ-bovengrens slechts als richtlijn diende te worden beschouwd en na klinische diagnostiek kon worden opgetrokken tot ongeveer 75. Belangrijker echter was de paradigmashift van zwakzinnigheid als persoonsgebonden defect naar de opvatting van zwakzinnigheid als een interactieproces tussen de persoon met de benedengemiddelde intelligentie en zijn sociale omgeving (Luckasson *et al*, 1992, p. x).

Hoewel de ICDH evenals de AAMR zwakzinnigheid definieert als een ‘impairment of intelligence’ wordt de nadruk niet gelegd op het tekort aan intelligentie, maar meer op de problemen op het gebied van de sociale redzaamheid (Kraijer, 1993). Als de intellectuele beperkingen van een persoon geen directe invloed hebben op zijn sociale functioneren, dan mag deze persoon niet verstandelijk gehandicapt genoemd worden. Mensen met intellectuele beperkingen kunnen heel succesvol functioneren in minder complexe sociale situaties en kunnen zelfs een bepaalde superioriteit bezitten wanneer zij beschikken over talenten die in bepaalde sociale contexten zeer gewaardeerd zijn. In die zin is verstandelijke handicap een ethologisch gedetermineerd fenomeen, gerelateerd aan lokale standaarden (Luckasson *et al*, 1992).

Het ICDH-model maakte in 1980 reeds deze samenhang ‘ziekte – stoornis – beperking – handicap’ in haar definitie zichtbaar. ‘Stoornissen’ betreffen afwezigheid of afwijkingen van een psychologische, fysiologische of anatomische structuur of functie. ‘Beperkingen’ worden door een persoon ondervonden bij het uitoefenen van normale menselijke activiteiten. Bij ‘handicaps’ gaat het om de sociale nadelen die de normale rolvulling, gerelateerd aan leeftijd, geslacht en sociaal-culturele achtergrond, begrenst of verhindert (Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1991). Inmiddels is ook de ICDH-2 in voorbereiding. Het begrip ‘handicap’ zal dan uit het systeem verdwijnen en vervangen worden door ‘participation’ (Kraijer, 1997). Hiermee zou de ICDH-2 geschikt zijn geworden om ook te beschrijven wat een zorgvrager wél kan. Dit vergroot de toepasbaarheid voor mensen met een verstandelijke handicap (Karel, Heijnen-Kaales, Meijer, 1998).

## 7.2 DE NORMATIEVE KRACHT VAN DE DEFINITIE

De concepten die in een label verborgen zitten, hebben door hun inherente normativiteit belangrijke consequenties. Een label is een “verbal or linguistic device that, in its most fundamental terms, creates and sustains a world” (McCullough, 1984, p. 99). En deze wereld is voor een zwakzinnige mens een wereld van winnen, maar ook van verliezen. Te winnen valt een aanspraak op ondersteuning, begeleiding en bescherming. Het verlies zit in ‘het niet behoren tot de wereld van de normalen’. Een mens die de norm van nodig geachte intellectuele vermogens niet haalt, verliest zijn morele status als “bearer of rights and responsibilities” (ibid., p. 99) en daarmee ook de mogelijkheden om op een bepaalde manier van het leven te mogen genieten. De prijs die moet worden betaald voor de toegang tot de ondersteunende bronnen van de gemeenschap is die van een ernstig verlies aan morele status.

McCullough beargumenteert dat deze twee werelden, de wereld van verlies en de wereld van winst, op een onrechtvaardige manier aan elkaar gekoppeld worden. Hij is van mening dat door de conceptuele onhelderheid van de definitie de prijs van de winst te hoog is. Helderheid in de definiëring is uiterst belangrijk, want helderheid in de definitie impliceert helderheid in de morele implicaties. Maar moet het recht op speciale behandeling altijd betaald worden door middel van verlaging van morele status? Het politiek-sociale en juridische antwoord op verstandelijke handicap is die van het wegnemen van rechten en verantwoordelijkheid. Banen hebben, wonen in de gemeenschap, stemmen, trouwen, kinderen krijgen, horen niet meer of niet geheel meer, tot de mogelijkheden.

Het is interessant om in dit perspectief de AAMR-definitie uit 1983 te bezien. Deze luidt als volgt: “Mental retardation refers to significantly sub-average general intellectual functioning existing concurrently with deficits in adaptive behaviour and manifested during the developmental period” (Kraijer, 1993, p. 22). Dit ‘significantly subaverage general intellectual functioning’ betekent in de praktijk het behalen van een IQ van 70 of lager. Dit zijn twee standaarddeviaties beneden het gemiddeld-normale IQ (ibid.). Handicap heeft twee aspecten. Het intrinsieke aspect is gelegen in een fysieke afwijking, beschadiging of tekort. Het andere aspect, het extrinsieke aspect, is gelegen in een beperking van de mogelijkheden tot het verwirkelijken van menselijke projecten en kan van zeer verschillende aard

zijn: geestelijk, emotioneel, sociaal. Naast fysieke achterstand – die louter individueel bepaald is – wordt er op subtiële wijze nog een extra last aan toegevoegd: de last van de collectieve waardeoordelen. Zoals beschreven in paragraaf 6 bevat het gewone taalgebruik met betrekking tot verstandelijk gehandicapten een complexe wereld van waardeoordelen. De gehandicapte is in het nadeel en de maatschappelijke opvattingen bevestigen dit. Aangezien gedrag en praktijken ten aanzien van verstandelijk gehandicapten in belangrijke mate bepaald worden door deze opvattingen, zijn deze laatsten van grote morele betekenis.

Beziet men in dit perspectief de eerste helft van de AAMR-definitie: “Mental retardation refers to significantly subaverage general intellectual functioning”, dan heeft deze formulering betrekking op de intrinsieke, persoonlijke factor. Wat betekent ‘general’ in relatie tot ‘intellectual functioning?’ Men zou denken aan een subnormaal algemeen functioneren. Dit impliceert een onbeweeglijke status die zich op een zeer brede wijze uitstrekt over alle handelingsterreinen, zonder zicht op verandering of verbetering. En wanneer men dit beschouwt als een vast gegeven, dan betekent het label ‘verstandelijk gehandicapt’ dat iemand in *brede* zin incompetent is, en wel omdat de intellectuele capaciteiten beneden de norm zijn. De morele status neemt af zowel in sterkte als in reikwijdte.

Hier ziet McCullough een relatie met een bepaalde persoonsopvatting: vergelijk het met Leibniz’ monades of de aristotelische substanties. Hun bestaan is tot het einde intact en robuust. Tot hun vernietiging, waarna hun bestaan ophoudt. Wanneer men het leven van mensen, met daaraan gekoppeld hun individuele competenties, in een dergelijk perspectief ziet, dan zijn er geen mogelijkheden tot verandering. Een logische stap is dan de status van een gehandicapte te accepteren zoals hij is en kostbare collectieve bronnen niet aan te wenden om in zijn situatie verandering te brengen. Verspilde tijd, energie en geld.

McCullough is van mening dat een dergelijke onwrikbare positie niet kan worden gesteund. Ook de ‘normalen’ beschouwen zichzelf niet als gegoten in hun bekwaamheden. Ook zij kunnen en moeten leren en veranderen. Het is noodzakelijk om de “fixed-state of view” te veranderen ten faveure van een “process-view” (ibid., p. 104).



Capaciteiten en tekorten variëren van persoon tot persoon en de mogelijkheden deze te verbeteren eveneens. De filosofische taak van het analyseren van de vaak impliciete waardeoordelen kan bijdragen aan de vorming van redelijke en rechtvaardige attitudes ten aanzien van verstandelijk gehandicapten. De verbinding van een bepaalde morele status aan het label verstandelijk gehandicapt op grond van een conceptueel onjuiste definitie, zal voor de ontwikkeling van de perspectieven van met name licht en matig verstandelijk gehandicapte mensen ongunstig zijn.

Hoe is de stand van zaken met betrekking tot de meest recente definitie? In 1992 heeft de AAMR haar eerdere definitie veranderd in de volgende:

“Mental retardation refers to substantial limitations in present functioning. It is characterized by significantly subaverage intellectual functioning, existing concurrently with related limitations in two of more of the following applicable adaptive skill areas: communication, self-care, home living, social skills, community use, self direction, health and safety, functional academics, leisure, and work. Mental retardation manifests before age 18” (Luckasson *et al.*, 1992, p. 5).

De nieuwe definitie bevat een aantal opvallende veranderingen. Het woord ‘general’ is uit de definitie verdwenen en iets meer genuanceerd door de toevoeging “substantial limitations in two of more of the following applicable adaptive skill areas ...”. Om als verstandelijk gehandicapt gelabeld te worden, is een benedengemiddelde intelligentie alleen niet voldoende. In twee of meer van de hierboven genoemde adaptieve domeinen dienen de beperkingen zich te manifesteren. Deze domeinen betreffen dus toch praktisch gegeneraliseerde beperkingen op het gebied van de conceptuele, praktische en sociale intelligentie.

Wat betreft de “significantly subaverage intellectual functioning” is een intelligentie van 70 à 75 of lager alleen niet voldoende. Een meer algemene beperking van de adaptieve vaardigheden, zoals hiervoor aangegeven, moet eveneens aanwezig zijn. Er dient wel een duidelijke samenhang te zijn tussen de intellectuele en de adaptieve vaardigheden. Zintuiglijke beperkingen en/of bepaalde culturele omstandigheden zijn wel van belang,

doch mogen betreffende de diagnose geen rol van doorslaggevende betekenis spelen. Ook wordt de gedachte opgegeven dat alle populaties met hetzelfde IQ homogeen zijn. Door naast het IQ ook het adaptief gedrag te beoordelen, kan men beperkingen en mogelijkheden meer precies beschrijven en wordt de kans verkleind dat mensen ten onrechte als verstandelijk gehandicapt gedefinieerd worden.

Lag de nadruk bij de AAMR-definitie uit 1983 dus nog op een op de persoon gericht 'general deficiency model', nu, in het nieuwe model van 1992, is er sprake van een functioneel, sociaal-maatschappelijk georiënteerd 'need of support model'. Overigens, het concept 'ondersteuning' is wel ingebouwd in het brede referentiekader, maar wordt niet genoemd in de definitie. Kennelijk wil men het 'defect'-element niet verlaten (Buntinx en Bernard, 1996).

### 7.3 NORMATIEVE KADERS

Als meest vernieuwend element in het nieuwe referentiekader noemen Buntinx en Bernard (1996) de conceptualisering van 'verstandelijke handicap' als kenmerk van het sociaal-maatschappelijk functioneren. Revolutionair in het nieuwe model is het feit dat gebruik wordt gemaakt van normatieve kaders, bedoeld om nieuwe denkpatronen te ontwikkelen en te evalueren. 'Kwaliteit van bestaan', 'burgerschap', 'optimale omgeving', zijn nieuwe noties waarvoorheen het belang van een 'objectieve' en 'waardevrije' benadering van het concept 'verstandelijke handicap' voorop stond. Opmerkelijk is dat de samenhang tussen de normatieve kaders en de praktische toepassingen onbelicht blijft. Hoe deze normativiteit precies moet worden ingevuld, wordt overgelaten aan de gebruikers van het referentiekader. Het argument hiervoor is dat "... men nog midden in een paradigmaverschuiving zit en er nog adequaat instrumentarium ontwikkeld dient te worden" (ibid., p. 12).

De causale relatie tussen 'significantly subaverage intellectual functioning' en 'deficits in adaptive behaviour' maken het fenomeen verstandelijke handicap zeer complex. Welke relatie tussen intellectuele deficiënties en sociale incompetentie rechtvaardigt het label 'verstandelijk gehandicapt'? Men

zou zeggen: alleen als deze relatie door middel van valide toetsingscriteria onomstotelijk kan worden aangetoond. Maar deze ontbreken (Kraijer, 1997). Gezien alle consequenties is het problematisch dat de verschillende gedragsdomeinen niet goed van elkaar kunnen worden onderscheiden. Sociale redzaamheidsschalen die de onderverdeling in vier niveaus zwakzinnigheid mogelijk maken, zijn in Nederland in voldoende mate voorhanden, maar een goede sociale redzaamheidsschaal, met normen gebaseerd op het gemiddeld-normale sociaal adaptief functioneren, is er niet. Dit maakt de grens tussen (licht) verstandelijk gehandicapten ten opzichte van niet-verstandelijk gehandicapten diffuus. Kraijer beschouwt dit als een ernstige leemte.

De formulering ‘existing concurrently with’ troebleert de discussie. Kraijer onderkent dit probleem, maar laat het daarbij. In 1993 schrijft hij: “Iemand die geestelijk gehandicapt of zwakzinnig genoemd moet worden, is per definitie niet alleen verstandelijk, maar ook sociaal gehandicapt. Intelligentie en sociale redzaamheid zijn in belangrijke mate verschillende gedragsdomeinen” (Kraijer, 1993, p. 23).

#### 7.4 GEVOELIGHEDEN IN DE WETENSCHAPPELIJKE RESEARCH

Met de constructie van het heldere begrippenkader ‘ziekte’ – ‘stoornis’ – ‘beperking’ – ‘handicap’ lijkt een sluitende oplossing gevonden te zijn voor de aarzelingen betreffende de etiologie. Dit is echter niet het geval. Er bestaat kritiek op de aanname dat een beperking altijd een uiting of gevolg is van een stoornis als uitdrukking van een ziekte of aandoening; niet elke vorm van zwakzinnigheid heeft een lichamelijke oorzaak (Van Gemert, 1988). Binnen een dergelijke somatisch-causale benadering vinden sociaal-culturele factoren, zoals deprivatie, geen plaats. En met name bij zwakzinnigen zijn bepaalde vormen van deprivatie een veroorzaker van (lichte) zwakzinnigheid. Ook de invloed van een andere, niet somatisch-pathologische oorzaak, de ‘gewone’ erfelijkheid (Kraijer, 1991) dient genoemd. Intelligentie als een normaal verdeelde, voor een niet onbelangrijk deel op aanleg berustende eigenschap wordt in het perspectief van zwakzinnigheid nog steeds als een heet hangijzer beschouwd. In gezaghebbende classificatiesystemen als die van de American Association of Mental Retardation, wordt hier nauwelijks aandacht aan besteed. Kraijer (1991) betreft het

dan ook dat binnen de wetenschap emoties, modieusheid en ideaalbeelden een rol spelen. Het vermijdingsgedrag rond de erfelijkheidsfactor meent hij te kunnen wijten aan reacties naar aanleiding van de befaamde publicatie van Goddard (1912) over de Kallikak familie. Goddard geloofde dat zwakzinnigheid werd veroorzaakt door de overerving van een recessief gen. Hierdoor werd het accent gelegd op de pure erfelijkheid van zwakzinnigheid: een overreactie ten gunste van de visie dat zwakzinnigheid een gevolg is van sociaal-culturele deprivatie of van somatische pathologie. Kraijer vat de reductie die hiervan het gevolg is als volgt samen: "... van een te simpele tweedeling somatisch-pathologische en niet-pathologische (= normaal verdeelde) oorzaken voor zwakzinnigheid is men vrijwel uitgekomen op een andere, te simpele tweedeling: alleen pathologische en sociaal-culturele oorzaken spelen een rol. Ons inziens kan alleen de driedeling somatische pathologie, sociaal-culturele deprivatie en normaalverdeelde erfelijkheid – soms in een ingewikkeld samengaan – de feiten zoals die er liggen, voldoende ondersteunen" (Kraijer, 1991, p. 30).

#### 7.5 POLITIEKE EN MORELE CONSEQUENTIES

De politiek-sociale en morele dimensies die samenhangen met definiëring en nomenclatuur, kortom met labeling, zijn groot. Een op basis van deugdelijke definiëring gefundeerde diagnose genereert bescherming tegen overvraging evenals een claim op het recht van verzorging, begeleiding en verpleging. Het is dan wel zaak dat de uitspraak 'zwakzinnig' pas gedaan wordt na zorgvuldige diagnose. De onenigheid over de etiologie maakt dit niet eenvoudig. Wanneer is er nu sprake van een verstandelijke handicap en wanneer niet? In voorliggende perioden was dit duidelijk. In de Middeleeuwen was zwakzinnigheid louter een taak-specifiek tekort. Toen waren diegenen zwakzinnig die niet in staat waren te voldoen aan praktische, vaak klassegebonden vaardigheden zoals het vermogen een paard te zadelen, een stuk land te ploegen of een landgoed te beheren. Na de Tweede Wereldoorlog werd zwakzinnigheid gemeten en beoordeeld aan de hand van iemands score op de intelligentietest. Het intelligentiequotiënt fungeerde in de praktijk als voornaamste maatstaf bij het vaststellen van verstandelijke handicap (Mans, 1998).

Maar de hantering van het IQ als redder uit de nood van het definiërings-

probleem biedt onvoldoende soelaas. Aan de definiëringsproblematiek en daarmee aan het probleem van de ambivalentie, is nog lang geen einde gekomen. De volgende opmerkingen van Kraijer in de laatste editie van het officiële handboek (1997, p. 70-71) en hier kort samengevat, getuigen hiervan:

- De term ‘verstandelijk gehandicapt’ is voor discussie vatbaar. Het is immers niet alleen een verstandelijke, maar ook een sociale handicap. Intelligentie en sociale redzaamheid zijn verschillende domeinen (Kraijer, 1988), hetgeen betekent dat beide benoemd moeten worden.
- In de Nederlandse zwakzinnigenzorg zijn sociale redzaamheidschalen voorhanden die veel gebruikt worden en die de onderverdeling in vier niveaus van zwakzinnigheid mogelijk maken. Maar we beschikken nog niet over een goede sociale redzaamheidsschaal met normen gebaseerd op het gemiddeld-normale sociaal adaptief functioneren. De grens tussen licht-zwakzinnig- en niet-zwakzinnig is dus niet te trekken. Vooral bij jonge kinderen en bij mensen met meervoudige beperkingen is het vaststellen van eventuele zwakzinnigheid moeilijk.
- Met het vermelden van de vier niveaus van zwakzinnigheid: licht (IQ 50-70), matig (IQ 30-55), ernstig (IQ 20-40) en diep (IQ <math>-20</math>) – waarbij de overlapping in de IQ-score wordt veroorzaakt door de zogenaamde ‘zone of uncertainty’ (Reschly, 1987) – is de grote heterogeniteit van de totale categorie slechts ten dele aangegeven. De aandoeningen of ziekten die de zwakzinnigheid veroorzaken, kunnen zeer verschillend zijn, evenals het aangrijpingspunt (met name de locatie in het cerebrum) en het tijdstip van aangrijpen (het ontwikkelings- c.q. rijpingsstadium van de hersenen). De gevolgen van deze verschillen zijn niet gering. Een kind met het Downsyndroom verschilt in uiterlijk en gedrag in belangrijke mate van een kind met het fragiele-x-syndroom.
- De heterogeniteit van leeftijd is maximaal. Het defect kan zeer jonge kinderen, oudere kinderen, jeugdigen, volwassenen en bejaarden betreffen.

- Er is zeer vaak sprake van bijkomende beperkingen of stoornissen, vaak ook in combinaties, in de vorm van gehoor- en visustekorten, motorische problemen, epilepsie, concentratiestoornissen, hyperactiviteit, autisme en een reeks (andere) psychiatrische beelden.
- Zwakzinnigheid is een definitief tekort. Als fysiek defect in de ontwikkeling van het zenuwstelsel (Touwen, 1997) is het irreversibel en irreparabel. Hiernaast kan ook sociaal-culturele deprivatie een rol spelen of kan er sprake zijn van een vertraagde ontwikkeling. Een complexe combinatie van zwakzinnigheid met een van deze beide fenomenen komt vaak voor.

De complexiteit van het fenomeen in al zijn aspecten wordt perfect verwoord door de AAMR in de negende editie van het handboek:

“Mental retardation is not something you have, like blue eyes or a bad heart. Nor is it something you are, like being short or thin. It is not a medical disorder, although it may be coded in a medical classification of diseases ... Nor is it a mental disorder, although it may be coded in a classification of psychiatric disorders ... *Mental retardation* refers to a particular state of functioning that begins in childhood and in which limitations in intelligence coexist with related limitations in adaptive skills ... As a statement about functioning, it describes the ‘fit’ between the capabilities of the individual and the structure and expectations of the individual’s personal and social environment” (Luckasson *et al*, 1992, p. 9).

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

Waar ligt nu eigenlijk het probleem? Bij hen of bij ons? Bij hun persoonlijke constitutie of bij onze sociale constructies? In een aantal gevallen is er geen sprake van onduidelijkheid omdat de problemen van diep zwak-

zinnigen geen ruimte bieden voor ambivalenties in de zin van twijfels over het gewicht van de persoonlijke of de sociale component. Maar in vele andere gevallen bestaat deze twijfel wel degelijk. Wanneer is iemand verstandelijk gehandicapt? Men weet het niet precies. Valide criteria ontbreken. De sociaal-maatschappelijke component krijgt in de nieuwe definitie meer ruimte dan voorheen, nieuwe denkpatronen worden ontwikkeld, maar aan een bepaling van de morele betekenis van deze nieuwe opvattingen waagt men zich niet.

#### 8. DE AMBIVALENTIE IN DE THEORIEVORMING

De twijfel over de aard van verstandelijke handicap en de consequenties voor zijn drager wordt zichtbaar in de verschillende manieren waarop naar hen gekeken wordt, hoe zij begrepen worden en vanuit welke perspectieven hun tekort wordt gezien. Mans verwoordt de historische tegenstrijdigheden waarin de antagonistische posities van acceptatie en reëctie tot uitdrukking worden gebracht: “Zoals de waarheid van geboren zotten geliefd en verguisd, eerbiedigd en uitgelachen werd, zo werd het gebrek van zwakzinnigen geproblematiseerd en met zorg tegemoetgetreden, preventief bestreden en pedagogisch verholpen” (1998, p. 299).

##### 8.1 DE OVEREENSTEMMING IN BEGRIPPEN

Problematisering en preventie versus het stimuleren en ontwikkelen van potenties, nog steeds komen deze tegenstrijdige attitudes meer of minder gesystematiseerd en vaak min of meer gelijktijdig aan bod in de theorieën die zijn geformeerd rond het gebrek van zwakzinnigen. Maar ondanks de verscheidenheid in opvattingen en inzichten zoals deze in de kakofonie van beelden, benamingen en definities tot uiting komt, bestaat er ook overeenstemming. Een vrij voor de hand liggende en eigenlijk tamelijk summiere overeenstemming, namelijk overeenstemming over het feit dat een bepaald onderdeel van de gehanteerde *begrippen* als mentale retardatie, mentale handicap, intellectual disability, intellectual impairment, geestelijke handicap, verstandelijke handicap, mensen met een verstandelijke handicap enzovoorts, verwijst naar iets dat al deze mensen met elkaar gemeen

hebben, namelijk een verstandelijke handicap (Van Gennep, 1993, p. 5). Overeenstemming bestaat er ook, althans in grote lijnen, over de oorzaken die aan verstandelijke handicap ten grondslag liggen: in minder dan de helft van de gevallen is er sprake van organische beschadigingen of afwijkingen, bij meer dan de helft is dit niet het geval.

Vaak spelen erfelijke factoren een rol. Onderzoek van grote groepen verstandelijk gehandicapten geeft in ieder geval aan dat meer dan de helft hiervan een erfelijke oorzaak heeft. Of een erfelijke aanleg daadwerkelijk tot een verstandelijke handicap zal leiden is van meer factoren afhankelijk dan alleen van die afwijkende aanleg (Ten Kate, 1997).

De organische pathologie komt meestal voor bij een ernstige verstandelijke handicap. Bij lichte en in beperkte mate ook bij matige verstandelijke handicap is er geen sprake van aantoonbare organische pathologie. De meningen zijn verdeeld over wat dan wel tot deze vormen van verstandelijke handicap heeft geleid. Sommigen wijzen op familiale of polygenetische factoren, anderen op sociaal-culturele factoren, weer anderen op een samenspel van sociaal-culturele en genetische factoren. Naast deze factoren moeten ook exposities vanuit de werk- en woonomgeving van de ouders gezien worden als risicofactoren. Chemische stoffen, straling, alcoholmisbruik door de moeder. Ten aanzien van de beroepsmatige blootstelling van de moeder bevestigde de studie van Roeleveld (1992) de hypothese dat (niet-)ioniserende straling, zware metalen en organische oplosmiddelen het risico op zwakzinnigheid bij het nageslacht kunnen verhogen.

Het feit dat ook motivationele en persoonlijkheidsfactoren een belangrijke rol spelen in het functioneren van mensen met een verstandelijke handicap wordt algemeen erkend. Dit betekent dat men van mening is dat het functioneren van deze mensen niet louter bepaald wordt door verstandelijke factoren; de vele faalervaringen, het wonen in een instituut, het leren op een speciale school, de etikettering die onvermijdelijk is bij het wonen in de gewone samenleving en het leren op de reguliere school, dit alles trekt zijn sporen (Van Gennep, 1993). “De overeenstemming is dus beperkt, en ook niet algemeen”, schrijft Van Gennep. “Met name over de hulpverlening, over de voorzieningen waarin die hulpverlening tot stand moet komen, over de verklaring van verstandelijke handicap, lopen de meningen uiteen” (ibid., p. 6).



## 8.2 DE VERSCHILLEN IN OPVATTINGEN

Zwakzinnigheid is in de loop der tijden gezien vanuit het perspectief van de wetenschap, vanuit dat van de zorg en soms ook vanuit het perspectief van de sociale controle. Met zijn organische, psychologische en sociologische aspecten, is zwakzinnigheid in de loop der tijden ook vanuit deze posities bestudeerd. De biologische theorieën, ontstaan in de negentiende eeuw, postuleren dat fysieke beschadigingen of afwijkingen ten grondslag liggen aan het fenomeen verstandelijke handicap. Het is een ziekte of tenminste een defect en de zorg moet daarom ook in een klinische structuur verleend worden.

In de eerste helft van de twintigste eeuw wisselde het perspectief. Er is weliswaar sprake van een organische factor, maar men kreeg oog voor het psychisch functioneren: interactie met de omgeving is mogelijk en mogelijkheden voor groei en rijping zijn wel degelijk aanwezig.

In de tweede helft van de twintigste eeuw realiseerde men zich dat de psychodynamische theorieën, ondanks de nadruk op de mogelijkheden tot interactie, toch nog te zeer de nadruk legden op de persoonlijke constitutie. Men wees erop dat het gedrag van mensen vooral aangeleerd gedrag is. Deze nieuwe groep theorieën wordt gerangschikt onder de naam leertheorieën of gedragstheorieën en zij gaan uit van het ontwikkelings- of gedragsmodel. In de jaren zeventig ligt de nadruk bijna geheel op de omgeving en ontstaan de milieu- of ecologische theorieën, waarmee verstandelijke handicap een overwegend sociale notie is geworden (Van Gennep, 1993).

Het 'sociale' vond zijn uitdrukking in de vormgeving van het normalisatieprincipe, zoals dit in 1967 in Zweden in een nieuwe wet op de gehandicaptenzorg werd geformuleerd. Het credo is dat een verstandelijk gehandicapte een bestaan moet kunnen leiden dat "zo dicht bij het normale ligt als maar mogelijk is" (Van Gennep, 1997, p. 7). Dit 'normale' houdt in dat het ritme van dag, week en jaar, de ervaringen van de fasen van de levenscyclus, het respecteren van keuzen, wensen en vragen, het leven in een biseksuele wereld, de economische levensstandaard en ten slotte, de standaarden voor fysieke voorzieningen dezelfde moeten zijn als die voor niet-gehandicapte burgers. Daar wordt nog aan toegevoegd dat dit programma van eisen moet gelden voor alle mensen met een verstandelijke handicap, dus niet alleen voor de licht gehandicapten onder hen (ibid.).

Het normalisatie-principe heeft de aanzet gegeven tot afbraak van de instituten. Met name in West-Europa en Noord-Amerika waar immers de meeste instituten gebouwd waren, zijn bewoners op grote schaal weer in de samenleving teruggeplaatst. Toch is niet iedereen overtuigd geraakt van de zegeningen van dit nieuwe perspectief. Samengevat komt de kritiek neer op twee aspecten, een fysiek-structureel en een politiek-sociaal aspect. Om te beginnen het fysiek-structurele. Het feit dat mensen met een verstandelijke handicap niet meer in voorzieningen worden geplaatst maar in de samenleving wonen, wil nog niet zeggen dat hiermee uitdrukking is gegeven aan het sociaal-politieke idee van volwaardig burgerschap; er is slechts sprake van een fysiek-structurele verandering. De voorzieningen zijn weliswaar aangepast aan het niveau van functioneren, maar in die kleinschalige woonvoorzieningen heerst nog steeds een inrichtingscultuur. In dit verband wordt gesproken van ‘micro-institutionalisatie’ (Van Gennep, 1997). Dit wil zeggen dat normalisatie wordt gereduceerd tot kleinschaligheid; mensen met een verstandelijke handicap wonen niet meer in voorzieningen buiten maar in de samenleving. Maar ook in die kleinschalige voorzieningen heerst een instituutcultuur die ontwikkeling van de potenties belemmert en die slechts leidt tot schijnbare aanpassing in uiterlijk en gedrag aan de bestaande samenleving (ibid.).

Het andere belangrijke punt van kritiek betreft het politiek-sociale aspect. Dit houdt in dat mensen met een verstandelijke handicap niet meer beschouwd worden als mensen met een beperkte handelingscompetentie, maar als volwaardige burgers van de samenleving, met dezelfde rechten en plichten. Om deze visie te benadrukken werd hiertoe het normalisatie-principe geherformuleerd: “normalisatie is het gebruik van cultureel gewaardeerde middelen met de bedoeling persoonlijke gedragingen, ervaringen en kenmerken te ontwikkelen of in stand te houden, die in de samenleving gebruikelijk zijn of positief gewaardeerd worden” (Van Gennep, 1997, p. 19).

### 8.3 VAN NORMALISATIE NAAR SOCIALISATIE

De term ‘normalisatie’ bleek echter, hoe paradoxaal, met name door de ‘normale’, vertrouwde connotatie van het woord aanleiding te geven tot zoveel misverstanden en verschillen in interpretatie dat Wolfensberger,

medeontwikkelaar en pleitbezorger van het concept, zich genoodzaakt zag zijn theorie anders te funderen. Hij concludeerde dat het belangrijkste doel van normalisering bestaat uit het tot stand brengen, ondersteunen en verdedigen van gewaardeerde sociale rollen. Immers, een laag gewaardeerde status heeft majeure consequenties, zoals een slechte behandeling in vele opzichten maakt dat een persoon die deze behandelingen moet ondergaan zich vervolgens ook conform deze verwachtingen zal gaan gedragen, waardoor, als een vicieuze cirkel, het stigma definitief bevestigd wordt. ‘Social role valorization’ (Wolfensberger, 1983) moet als nieuwe term de idee van normalisatie op een meer adequate wijze conceptualiseren. De consequentie is wel dat het aanleren van sociaal gewenst gedrag hoog op de agenda staat, want de lat ligt eveneens hoog: sociaal aanzien als een essentiële voorwaarde voor normalisatie.

#### 8.4 ALS EEN HUIS ZONDER FUNDAMENT: DE MINIMALE ETHIEK VAN HET RECHT

Het bijna desperate zoeken van Wolfensberger en de zijnen naar mogelijkheden tot (her)waardering van de morele en sociale status van verstandelijk gehandicapten, leidt ironisch genoeg tot het tegendeel. Over het streven naar gelijkheid in de vorm van aanpassing in uiterlijk en gedrag aan normen die door de dominante groeperingen vastgesteld zijn, schetst Reinders (1994a) een ander, somber perspectief. Hij wijst erop dat de ijverars in hun streven naar normalisatie en integratie paradoxalerwijs geconfronteerd worden met een verlies dat zij niet berekend hadden, namelijk het verlies van datgene waarvoor zij zich juist zo sterk maakten om het te winnen: ‘eigenheid’. Doordat verstandelijk gehandicapten in het streven naar normaliteit en gelijkheid moeten presteren op niveaus die voor hen onhaalbaar zijn, is het gevaar niet ondenkbeeldig dat de uitkomst van dit streven naar gelijkheid, ook in de betekenis van gelijkberechtiging, een diepe teleurstelling moet betekenen. Zij verliezen de strijd omdat zij hun sterkste wapen, hun zwakheid, niet mogen gebruiken. Reinders formuleert dit dilemma als volgt: ‘Het doel was aanvaarding, maar de uitkomst kan ook aanpassing zijn wanneer gehandicapten niet meer zichzelf kunnen zijn omdat ze aan de verwachtingspatronen van het maatschappelijk verkeer moeten voldoen. Zouden ze hiertoe in staat zijn, dan waren ze om te

beginnen niet eens gehandicapt. Een van de meest dwingende vragen die aan het streven naar normalisatie en integratie wordt gesteld, is dan ook: hoe te voorkomen dat gehandicapten iets moeten bewijzen waartoe ze mogelijkwerwijs niet in staat zijn?” (Reinders, 1994a, p. 83).

Normaliseren met het doel te integreren in de samenleving vereist dat je als afwijkende minderheid in positieve zin wordt aanvaard. Dit aanvaarden houdt een bepaalde morele attitude in. De mogelijkheden van de overheid strekken zich niet uit tot het dicteren van de morele attitude van de burgers. Integendeel, ‘de liberale conventie’ (Reinders, 1996a) behelst vrijheid van opvattingen en van morele attitudes. Het is uitdrukkelijk niet de bedoeling dat de overheid een bepaalde visie propageert, laat staan oplegt of afdwingt. Reinders (2000) wijst erop dat door het succes van integratie afhankelijk te maken van het goede hart van niet-professionele anderen in feite een vorm van moralisme wordt ingevoerd: deze niet-professionele anderen behoren te beschikken over “habits of the heart” (p. 43-44) in de vorm van sociale bewogenheid en de morele attitude van welwillendheid. Maar wat te doen indien deze niet-professionele buitenstaanders de vrijheid nemen dit reservoir van ‘habits of the heart’ hier niet te willen aanspreken? Reinders wijst er terecht op dat mensen die moeten integreren in een groter geheel waarvan zij afwijken, dit niet alleen zelf graag moeten willen, maar er ook van harte welkom moeten zijn. En of zij dit inderdaad zijn is nog maar de vraag. Het ‘not in my backyard’ sentiment is, zoals in paragraaf 5 is aangetoond, virulent aanwezig. Wie neemt de beschermende functie van de oude instelling over? De medeburgers? De overheid, als vormgever van het integratiebeleid, laat zich hier niet over uit en neemt ook geen maatregelen. En hier, zegt Reinders (2000), liggen de grenzen van het rechtendiscours. Het hebben van het recht om aan de gemeenschap deel te nemen, is van geen enkele betekenis wanneer deze gemeenschap hen niet wil verwelkomen en in haar midden opnemen. Moet de veronachtzaming van de sociale aspecten van het vernieuwingsbeleid nu betiteld worden als cynisme of is het ‘slechts’ een vorm van onzorgvuldigheid?

De essentie van normalisatie, met zijn nadruk op rechten en zelfbepaling is verworden tot een schijnaanpassing aan de waarden van anderen. Een schijnaanpassing aan uiterlijk en gedrag van de bestaande samenleving,

een schijnaanpassing die leidt tot verwaarlozing van de ontwikkeling van vaardigheden, want, “het gaat er bij normalisatie juist om, dat het normaal is om verschillend te zijn. Daarom moet niet de persoon met een verstandelijke handicap veranderen, maar zijn fysieke en sociale omgeving, ja de hele samenleving, om tegemoet te kunnen komen aan mensen met hun verschillen” (Van Gennep, 1997, p. 21).

Het benadrukken van een bepaald onderdeel, in dit geval kleinschaligheid, betekent een verschraling van het zo idealistische normalisatieconcept. Van Gennep signaleert nieuwe gevaren in deze richting. Bestaande voorzieningen zoals woon- en arbeidsprojecten kunnen ten onrechte het etiket ‘ondersteund wonen’ en ‘ondersteund werken’ gaan voeren. “Etiketenzwandel” (ibid., p. 30). Nog gevaarlijker is wanneer beleidsmakers ‘community care’ (zorg in de samenleving) versmallen tot ondersteuning door het netwerk (‘mantelzorg’).

Vernieuwingen in de afgelopen jaren waren vooral gericht op personen met een matige verstandelijke handicap. Voor de veelomvattende, intensieve en specifieke ondersteuning die nodig is voor de meer ernstig verstandelijk gehandicapten is nog geen financiering. Tweedeling in de zorg dreigt.

#### 8.5 DE NIEUWE WENDING: ‘HET ONDERSTEUNINGSPARADIGMA’

De wal keert het schip. De gesignaleerde gevaren van de normaliseringsdwang, leidende tot schijnaanpassing en het tekort schieten van de bescherming van deze normaliteit door middel van een expliciete toedeling van rechten, lijken niet meer urgent. Het normalisatieprincipe wordt ingehaald door de ontwikkelingen in de samenleving. De sociaal-politieke context verandert. Individualisering en economisering van de samenleving met de nadruk op individuele vrijheid, netwerken en decentralisatie van publieke dienstverlening, wint terrein op concepten als gelijkheid, centralisatie en universele programma’s en maakt de samenleving minder geschikt voor normalisatie. Het normalisatie-tijdperk maakt plaats voor een nieuw ideaal, nog zonder naam, voorlopig genoemd ‘het nieuwe paradigma’, soms ook aangeduid met de term ‘ondersteunings-paradigma’ (Van Gennep, 1997).

Centraal element blijft de samenleving, waarbij de notie normaliteit wordt

vervangen door de notie burgerschap. ‘Het burgerschapspectief’ impliceert dat verstandelijk gehandicapten op de eerste plaats burgers zijn, net als de andere burgers geboren en getogen in deze samenleving. Maar vanwege zijn beperkingen zal deze burger met een verstandelijke handicap ondersteuning van anderen nodig hebben om te kunnen participeren in het maatschappelijk leven. Van Gennep omschrijft ondersteuning als “... het toegang geven van de betrokken persoon tot voor hem belangrijke kennis, middelen en relaties die nodig zijn om in de samenleving te kunnen wonen, werken en recreëren” (ibid., p. 25).

De kwaliteit van de ondersteuning wordt afgemeten aan de mate, waarin die ondersteuning bijdraagt aan het mogelijk maken van een menswaardig bestaan, met andere woorden aan de kwaliteit van het bestaan. Maar de kwaliteit van de ondersteuning wordt ook afgemeten aan de mate, waarin die ondersteuning een goede kwaliteit in de weg staat (Van Houten en Van Lieshout, 1994). Te veel van het goede is niet gewenst. Het is een delicaat evenwicht tussen loslaten en vasthouden, tussen afhankelijkheid en zelfbepaling.

#### 8.6 HET ONBEREIKBARE EVENWICHT

Dit delicate evenwicht blijkt een probleem te zijn. ‘Het Netwerk van verontruste familieleden’ dat voornamelijk bestaat uit ouders van kinderen die in intramurale instellingen wonen, trekt ten strijde: “Met rugdekking van ‘zeker honderdduizend’ sympathisanten” (Elings, 2000, p. 20). Het voorstel van de Beraadsgroep Community Care, dat in 2010 alle intramurale instituten gesloten moeten zijn en alle verstandelijk gehandicapten midden in de samenleving moeten gaan wonen, maakt hen buitengewoon ongerust. Deze maatregel ondergraaft naar hun mening het zorg-op-maat-principe. Veel ouders zien absolute voordelen voor hun kinderen in het wonen in een intramurale instelling; het biedt hen veiligheid, geborgenheid en bescherming. Maar zij voelen zich door deze opvatting in het nauw gedreven en afgespiegeld als “conservatieve, domme ouders” (ibid., p. 22). Deze ouders blijken fel gekant tegen het zorgvernieuwingsbeleid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Niet omdat het nieuwe beleid in principe fout is, maar omdat het geen ruimte laat voor de nuance. “De gulden middenweg wordt over het hoofd gezien” (ibid., p.

22). De Federatie van Ouderverenigingen (1999) schiet hen te hulp en tekent protest aan: men wijst erop dat wéér alles van boven af voor de client wordt geregeld. Het beleidsvoornemen om alle instituten te sluiten, wordt getemporiseerd. De oude instellingen, weliswaar in nieuwe jasjes, moeten blijven bestaan en hiermee lijkt de cirkel van het ambivalente aarzelen tussen separeren en integreren, tussen loslaten en beschermen weer gesloten.

#### 9. SAMENVATTING EN VOORUITBLIK

Het probleem van de morele ambivalentie doet zich op zeer indringende wijze voor in velerlei domeinen die verstandelijk gehandicapten betreffen. De inconsistenties in visies en opvattingen die meer zichtbaar en direct in het dagelijks leven tot uiting komen, betreffen de beelden die gevormd worden, de gevoelens, de woorden en de daden waarin deze beelden tot uitdrukking worden gebracht. De discrepanties zijn groot: door God bevoorrechten dan wel paria's die met tederheid en liefde of irritatie en walging bejegend worden. Betiteld als 'mensen met mogelijkheden', die hiervan uitgaande respect en vriendschap menen te verdienen maar toch de koude schouder van de samenleving krijgen. Verstandelijk gehandicapten in de buurt? Heel goed, maar niet in mijn achtertuin.

De twijfels omtrent de morele status funderen echter in meest sterke zin de ambivalenties. Wat is de waarde van verstandelijk gehandicapt leven? Vormt het ontbreken van een gezond stel hersens een conditie die mensen per definitie minder waard en minder waardig maakt? Vooralsnog wordt hier min of meer omzichtig en in abstracte filosofische formuleringen over gesproken, maar een nieuw tijdperk in het evolutionaire proces van bioculturele menswording is betreden. De genenbanken zullen begerenswaardige eigenschappen te koop aanbieden en "de standaard voor een geslaagd mensenexemplaar zal opnieuw worden vastgesteld" (Safranski, 2000, p. 86).

Dit zou het komende perspectief kunnen zijn van waaruit mensen met handicaps zullen worden beoordeeld. Zal een toekomstige antropotechnologie betekenen dat een expliciet plannen van eigenschappen gewoonte gaat worden? Zal de mensheid wereldwijd een omschakeling maken van geboorte-noodlottigheid naar geboorte-bij-keuze?

De noties ‘normaliteit’ en ‘gelijkheid’ blijken dus, bij nadere beschouwing, gekenmerkt te worden door eigenschappen die de belangen van verstandelijk gehandicapte mensen kunnen bevorderen, maar ook ondergraven. Hoe glanzend het ideaal van normaliteit en gelijkheid moge zijn, er is een keerzijde en hier toont zich tevens het ambivalente: het normale maakt het abnormale zichtbaar. Normalisatie in de betekenis van het voldoen aan de norm, aan hetgene dat algemeen gangbaar is, impliceert een onderwerping aan de werking van de norm. Het streven om verstandelijk gehandicapten de kans te geven te ‘normaliseren’, hen niet meer te scheiden en te onderscheiden van alles wat ‘normaal’ is, betekent hen bloot te stellen aan de hiërarchiserende, sorterende, in- en uitsluitende werking van de norm. De winst van het behoren tot de collectiviteit van de normale wereld dient betaald te worden met het ontmoedigende inzicht dat de werking van de norm de verschillen pijnlijk en onoverbrugbaar zichtbaar maakt.

Naast de tucht van de norm wordt de factor van afhankelijkheid, typerend voor het verstandelijk gehandicapt-zijn, geneutraliseerd door middel van toekenning van rechten. Als wettelijke expressie van de idee van normaliteit en gelijkheid draagt het als ambivalente factor met zich mee dat het enerzijds een verrijking is in de zin van bevestiging van bepaalde vormen van medeburgerschap, maar anderzijds een verarming omdat de morele bronnen van zorgzaamheid en solidariteit, waarop verstandelijk gehandicapten bij uitstek zijn aangewezen, niet of niet genoeg in het rechtendiscours tot uitdrukking komen. In die zin kunnen rechten niet anders beschouwd worden dan als een minimale moraal.

De ontologische en normatieve premissen van verschillende mensbeelden conflicteren in hun waardering van de factor van afhankelijkheid. Ook hier toont zich een ambivalentie in de aarzeling tussen enerzijds de waarde van de individuele mens als autonome, onafhankelijke entiteit en anderzijds het fundamenteel dialogische karakter van een ‘goed’ leven, waarbij afhankelijkheid van anderen een *conditio sine qua non* is.

Het volgende hoofdstuk zal nader ingaan op het gegeven van de rivaliserende mensbeelden en de gevolgen hiervan voor de visies op zorg van verschillende instellingen voor zorg aan verstandelijk gehandicapten in Nederland.





## *Hoofdstuk 4*



### MENSBEELDEN, ZORGVISIES, NORMATIVITEIT EN AMBIVALENTIES

#### I. INLEIDING

Het vorige hoofdstuk schetste het probleem van de morele ambivalentie, een ambivalentie die zich op vele wijzen in politiek-maatschappelijke en persoonlijke verhoudingen tot verstandelijk gehandicapte mensen manifesteert. De manier waarop zij worden gekoesterd en verzorgd, geliefd, bespot of afgewezen, is een uitdrukking van visies op zwakzinnigheid en handicap die worden gevormd binnen het krachtenveld van ambivalente wetenschappelijke en maatschappelijke opvattingen. Deze opvattingen zijn in hoge mate gevormd door opvattingen over de mens, over zijn wenselijke doen en laten en zijn positie binnen de sociale context. Mensbeelden, als bronnen van ideeën en zingevingen, sturen het collectieve en individuele morele handelen en voorzien sociale praktijken van hun ethische basisconcepten. Deze ethische concepten vormen de wezenlijke bestanddelen van de formele zorgvisies van instellingen. In het eerste deel van dit hoofdstuk zullen enkele relevante aspecten worden belicht van mensbeelden als vormgevers van een morele orde. In het tweede gedeelte wordt aangetoond hoe mensbeelden hun expressie vinden in het formele vertoog van zorgvisies van instellingen voor verstandelijk gehandicapten in Nederland.

#### 2. MENSBEELDEN

##### 2.1 VERBONDENHEID EN DISTANTIE. HET MENSBEELD ALS FILOSOFISCH-ANTROPOLOGISCH FENOMEEN

Mensbeelden zijn curieuze culturele artefacten. Niet alle talen hebben hier een woord voor, hetgeen niet betekent dat het begrip slechts bestaat in de ideeënwereld van die gemeenschappen die hier wel een naam aan gegeven hebben. Het woord 'mensbeeld' bestaat in het Nederlands en in het Duits, maar niet in het Frans, Italiaans of Engels. Etymologisch analyserend bevat

het woord het begrip ‘mens’ en ‘beeld’ en als producten van langdurige en invloedrijke tradities zijn mensbeelden veelvuldig onderwerp van onderzoek geweest. De noemer waaronder dit fenomeen viel was overigens meestal een andere: ‘mentaliteit’ of ‘attitude’ (Le Goff, 1974).

‘Mensidee’, ‘mensvoorstelling’, ‘mensbegrip’, deze woorden representeren het verlangen naar ideeën, voorstellingen, spiegels, beelden van zichzelf en van de ander in de visuele betekenis van het woord. Maar zij representeren niet het fenomeen mensbeeld. Bij de term ‘mensbeeld’ heeft het woord ‘beeld’ zijn letterlijke, visuele betekenis verloren. Mensbeelden bevatten weliswaar elementen van de visuele voorstelling van een mens, maar eveneens verstandelijke abstracties als mens-ideeën en -begrippen. Het is object noch subject, maar beide tegelijk. Het gaat om een beeld waar wij zelf vanuit meerdere perspectieven bij betrokken zijn: een beeld van onszelf dat in de letterlijke betekenis van het woord buiten ons staat, maar onszelf toch omvat.

Wij hebben een idee van de dingen om ons heen, dus ook van de mens. Het dubbelzinnige aspect van het mensbeeld ligt in het gegeven dat het zowel anderen als mijzelf raakt. Ik ben inbegrepen in mijn mensbeeld, maar mijn mensbeeld gaat mij als enkeling te buiten. Kwant omschrijft deze bijzondere dubbelzinnigheid als volgt: “... het gaat niet alleen en niet voornamelijk over datgene wat ik denk over mezelf. Ik besta bewust. Ik heb weet van mezelf. Ik kan mezelf over- of onderschatten. Ik doe dit echter vanuit een mensbeeld dat meer algemeen is dan mijn gedachte over mezelf. Ik zou mezelf niet kunnen beoordelen indien ik niet een mensbeeld zou hebben dat meer is dan mijn gedachte over mijzelf. Misschien is mijn mensbeeld een projectie van mijzelf, maar dan onderken ik die projectie niet als een projectie” (Kwant, 1978, p. 12).

## 2.2 HET MENSBEELD ALS FEITELIJK EN NORMATIEF REFERENTIEKADER

Onophoudelijk denken mensen na over zichzelf en de wereld waarin zij leven en de antwoorden, dus ook de beelden verschillen: “Zoals mensen zich in de spiegel van hun mensbeeld zien, zo gedragen zij zich” (Sperna Weiland, 1999, p. 12). De voorstelling en betekenis die gegeven wordt aan

het woord ‘mens’ impliceert dat het woord ‘mensbeeld’ tegelijkertijd ook aangeeft hoe een mens behoort te zijn, wil het overeenkomen met het beeld dat hiervan gevormd wordt. Het dubbele karakter van het mensbeeld in de zin van voorstelling van en betekenis geven aan iets wat onszelf zowel in als uitsluit, maakt dat het mensbeeld zowel feitelijk als normatief is; het betreft datgene wat de mens is en tevens wat hij geacht wordt te zijn (Ten Have, 1993).

Om dit typische dualisme van facticiteit en normativiteit te kunnen duiden, wordt de term ‘referentiekader’ gebruikt in de betekenis van een kader, aan de hand waarvan de persoon zijn weg door het leven vindt, beslissingen neemt, zichzelf en anderen beoordeelt, kortom de ruimte schept waarbinnen de ethische reflectie op het eigen bestaan en dat van anderen zich voltrekt (Kwant, 1986; Reinders 1996b).

Mensbeelden overstijgen het persoonlijke karakter; zij worden niet louter door individuele vermogens geconstrueerd, maar worden bemiddeld door ‘comprehensive moral doctrines’ (Rawls, 1987). Reinders vertaalt dit als “omvattende normatieve visies op het bestaan waarin het eigen mens-zijn wordt geduid” (1996b, p. 20). Het dubbelzinnige mensbeeld, dat de eigen individualiteit omvat maar ook overstijgt, vindt zijn uitdrukking in de wijze waarop de mens zichzelf en de hem omringende werkelijkheid beziet en beoordeelt. Wanneer dit het geval is en mensbeelden als normatieve referentiekaders morele visies funderen en het morele handelen sturen, dan is het logisch dat problemen rond het morele handelen niet kunnen worden benaderd en opgelost indien er geen exploratie en verheldering plaatsvindt van de mensbeelden die liggen onder of achter de morele problemen (Ten Have, 1995).

### 2.3 TWEE SOORTEN MENSBEELDEN

Naar de mening van Kwant (1978, 1986) manifesteert de morele werkelijkheid zich in twee soorten mensbeelden: het *geëxisteerde* of het *geleefde* mensbeeld en het *besproken-* of het *bereflecteerde* mensbeeld. Een existierend of geleefd mensbeeld beschrijft Kwant als een zeer complex, gevarieerd en vaak ook conflictueus normatief fenomeen dat vanaf de kindertijd wordt geïnternaliseerd en beleefd zonder dat men zich hiervan expliciet bewust is. Het is bepalend zonder deze bepaaldheid te kennen en wel op

een zo natuurlijke wijze, dat men zich niet eens realiseert dat onuitgesproken en vaak onbewuste waarderingen sociale praktijken evalueren. Men internaliseert het geleefde mensbeeld, maakt het zich eigen, gaat erin leven, men heeft er wel weet van, is ermee vertrouwd, maar niet op een bewuste wijze. Het doordringt als een soort diffuse, impliciete normativiteit alle dimensies van het bestaan en bepaalt de mores van de groep. En reeds vanaf den beginne. In zeer prille levensstadia wordt ons een beeld van onszelf gegeven, geeft men ons te kennen hoe men over ons denkt en doet ons beseffen wat wij moeten zijn.

Het besproken of bereflecteerde mensbeeld is anders geconstrueerd. Het bestaat uit geformaliseerde en gesystematiseerde overtuigingen, waarden en culturele praktijken, die uit systemen van politiek, religieus of filosofisch denken zijn voortgekomen als producten van intellectuele of professionele denkers. Het is de vraag welk mensbeeld, het bereflecteerde of het geleefde, de eerste bron vormt van vigerende waardensystemen. Sommige theoretici claimen dat het geleefde mensbeeld de essentie van de geformaliseerde ideeënsystemen vormt, en anderen bestrijden dit (Billig *et al.*, 1988). Het lijkt redelijk de overtuiging van Kwant te volgen, die van mening is dat beide soorten elkaar gelijkelijk kunnen beïnvloeden. Het christendom bestond als 'weg', evenals het liberalisme dat als sociaal-economische praktijk bestond voordat beide geformaliseerde doctrines werden. Anderzijds oefent bijvoorbeeld de bereflecteerde doctrine van het katholicisme invloed uit op de geleefde katholieke mensbeelden in vele landen. Ook hoeven de oorspronkelijke en de gevolgelijke mensbeelden niet compleet samen te vallen. Het liberalisme van Adam Smith correspondeert niet met het huidige liberalisme. Kortom, oorzaak en gevolg inzake waardensystemen zijn diffuus en nauwelijks strikt te determineren. Waardensystemen als systemen van een morele orde bevatten of vallen samen met mensbeelden. Zij overstijgen het persoonlijke karakter en vormen het kader waarbinnen de morele reflectie zich voltrekt.

Naar de mening van Kwant (1978, 1986) ligt in geëxpliciteerde waardensystemen een geëxisteerd, geleefd mensbeeld besloten. Deze mensbeelden vallen samen of worden gevormd uit systemen van normatieve opvattingen of overtuigingen omtrent de sociale werkelijkheid. Om de relatie tussen mensbeelden en moreel handelen van begeleiders te kunnen duiden, is het noodzakelijk de verbanden tussen (publiek-collectieve) mensbeelden en (persoonlijke) morele ervaringen nader te bezien.

2.4 GEËXPLOCITEERDE WAARDENSYSTEMEN<sup>10</sup>

Het sociale veld van onze cultuur wordt in hoge mate beïnvloed door “bereflecteerde ideologieën ... waarvan sommige met zeer oude en sterke papieren” (Kwant, 1986, p. 87). Deze bereflecteerde ideologieën, zoals bijvoorbeeld het liberalisme, het christendom, het humanisme of het marxisme, houden in alle gevallen een mensbeeld in, omdat de mens een belangrijk, zelfs het meest belangrijke object van reflectie vormt. Ideologieën in de betekenis van geëxpliciteerde waardensystemen kunnen in deze zin dan ook ‘mensbeeldreflectie’ genoemd worden (Kwant, 1986). Opvattingen over menszijn vormen de sturende elementen voor collectief en individueel moreel handelen en deze opvattingen als systemen van een ‘morele orde’ (Jansz, 1991b; Stüssgen, 1997) bevatten mensbeelden die als morele conventies het referentiekader vormen voor de sociale en persoonlijke moraliteit.

Bereflecteerde mensbeelden als geëxpliciteerde waardensystemen hebben drie interdependente eigenschappen: “... it is, first, a coherent set of beliefs and values, which is, second, embedded in practices, and, third ... is considered to be a social product” (Jansz, 1991a, p. 10).

Het eerste kenmerk, de *coherentie van waardensystemen*, impliceert dat waarden en normen in hun betekenis met elkaar verbonden zijn, met als consequentie dat mensbeelden conceptueel gedefinieerd kunnen worden. Het tweede kenmerk poneert een *inbedding in praktijken*: bereflecteerde mensbeelden beïnvloeden tal van sociaal-maatschappelijke instituties. Het derde kenmerk van een bereflecteerd mensbeeld is zijn *sociale oorsprong*. Een mensbeeld is een sociaal-cultureel artefact omdat mensen reflecteren door middel van een interpersoonlijke communicatie.

Om mensbeelden als invloedrijke culturele fenomenen volledig recht te kunnen doen, benadrukt Van Dijk (1998) het belang van een multidisciplinaire analyse vanuit de perspectieven van cognitie, samenleving en communicatie. Deze drie verschillende invalshoeken dienen in relatie tot elkaar te worden gezien om zowel sociale als cognitieve reductie te voor-

<sup>10</sup>. Geëxpliciteerde waardensystemen zijn evaluatieve systemen waarvan de betekenis in hoge mate afhankelijk is van persoonlijke, interpersoonlijke en culturele factoren. In deze zin zijn ze op te vatten als conventies, als traditionele, expliciet aanvaarde, geijkte opvattingen omtrent hetgeen in de sociaal-maatschappelijke omgang van belang wordt geacht.

komen. Mensbeelden zijn geen puur persoonlijke en mentale fenomenen, geen zuivere constructen van de individuele menselijke geest. Integendeel, zij zijn zowel *mentaal als sociaal*. Deze beide aspecten komen tot uiting in de persoonlijke morele vertogen van begeleiders in de sessies van het leerpracticum 'Open de Cirkel'.

Een aspect dat refereert aan de beïnvloedingsmogelijkheden van mensbeelden is de creatieve potentie in het vormen van persoonlijkheden. Althusser (1976) is van mening dat waardensystemen het ruwe materiaal van het individu vormen en het kneden tot een rationeel en autonoom 'subject'. De notie 'subject' is naar de mening van Jansz (1996) echter te algemeen, te vaag en te ongericht, dus eigenlijk te onpersoonlijk. Hij verdedigt de stelling dat een waardensysteem van individuen juist een *specifieke persoonlijkheid* vraagt. De doctrine van het individualisme bijvoorbeeld, vergt een andere persoonlijkheid dan het communitarisme. Jansz (1996) maakt hier een belangrijk onderscheid tussen 'persoon' en 'zelf'. In tegenstelling tot het individuele 'zelf' is de 'persoon' een bij uitstek cultureel concept. Het individuele zelf dient omwille van de acceptatie door anderen te worden geformuleerd binnen de kaders van een collectief begrip dat uitdrukt wat het betekent een 'persoon' te zijn. Het is hoogst gewenst een bepaalde persoonlijkheid te hebben, of in ieder geval daarnaar te streven, omdat men anders in conflict raakt met de waarden van het mensbeeld, hetgeen indringende gevolgen kan hebben voor de positie binnen de gemeenschap. Dit door een cultuur bepaalde of binnen een cultuur gedeelde persoonsbegrip vervult de rol van een *model* (Holland en Quinn, 1987; Jansz, 1996) en is voorzien van descriptieve en normatieve eigenschappen: het geeft aan wat een persoon is en wat hij als een persoon behoort te zijn.

Door met elkaar samen te vallen, versterken individu en persoon elkaar in praktische en conceptuele zin: handelend in overeenstemming met de eisen van een bepaald mensbeeld, dus bijvoorbeeld handelend als een individualistisch ingestelde persoonlijkheid, versterkt men de idee van het individualisme.

In de volgende paragrafen wordt in beknopt bestek de ontstaansgeschiedenis en de conceptuele inhoud geschetst van de mensbeelden die de westerse cultuur domineren. Het is van belang dit te doen omdat het binnen een cultuur gedeelde mensbeeld ten aanzien van de vorming van de persoonlijkheid een rolmodel vervult. Het culturele persoonsmodel

beschrijft en waardeert: het schetst een beeld van wat een individu is en hoe deze behoort te zijn. Deze modellen omvatten ook de verstandelijk gehandicapte mens. Als individu dient ook hij zich te onderwerpen aan de morele eisen van het gangbare mensbeeld. Ook hem wordt duidelijk gemaakt wat hij is en wat hij behoort te zijn. In het tweede gedeelte van dit hoofdstuk wordt aangegeven hoe deze collectief gedeelde normatieve opvattingen omtrent de wenselijke persoon worden uitgedrukt in het verloop van de formele zorgvisies van instellingen.

## 2.5 DOMINANTE MENSBEELDEN

De beoefenaars van de sociale wetenschappen verschillen naar de mening van Jansz (1991a) niet met elkaar van mening over het feit dat de moderne westerse samenleving – waarbij ‘westers’ staat voor de moderne, post-industriële kapitalistische maatschappijen in het westerse deel van Europa en de Verenigde Staten van Amerika – als *individualistisch* kan worden beschouwd. Het individualisme is, tezamen met het communitarisme als haar conceptuele tegenhanger, een min of meer coherent waardensysteem,<sup>11</sup> ingebed in sociale praktijken.

Het individu, als een van zijn sociale context geïsoleerde entiteit, uitgesproken onwillig om te buigen voor de wil van anderen en vrij om af te zien van deelname aan iedere opgelegde relatievorm, vormt conform het individualistische mensbeeld de hoeksteen van de samenleving. Collectieven worden weliswaar niet ontkend, maar slechts gezien als een optelsom van individuen. Individualisme is geen natuurlijk feit, maar een sociaal-culturele constructie. Discussies over de betekenis van het individualisme en het communitarisme kunnen daarom in principe eindeloos zijn omdat hun betekenis in de praktijk – gezien vanuit het perspectief van het sociaal constructionisme – voortdurend verandert. In die zin is het niet mogelijk van het individualisme, noch van het communitarisme een defi-

11. Het door Jansz karakteriseren van een waardensysteem als ‘coherent’ wijkt af van de mening van Billig en zijn collegae (Billig, Condor, Edwards, Gane, Middleton, Radley, 1988) die in hun theoretische en empirische studies *contraire*, antagonistische thema's binnen een waardensysteem opmerkten. Jansz is echter van mening dat het debat zich gewoonlijk richt op verschillen tussen waardensystemen met verschillende morele claims, zoals dit het geval is tussen het individualisme en het communitarisme.

nitieve, a-historische definitie in empirische of theoretische zin te geven. Wat wel noodzakelijk is, is een zo groot mogelijke duidelijkheid over de betekenis van deze 'contested concepts' (Gallie, 1955) gezien de connotaties die beide termen hebben en de hiermee gepaard gaande morele implicaties. Een conceptuele verheldering is dus weliswaar noodzakelijk maar niet eenvoudig; individualisme heeft vele betekenissen en bevat talloze paradoxen en tegenstrijdigheden (Bellah, Madsen, Sullivan, Swidler, Tipton, 1985). De wetenschappelijke literatuur verschaft verschillende en vaak contrasterende beschrijvingen en definities en ook in de alledaagse vertogen in kranten, tijdschriften, conversaties en dergelijke, wordt bijvoorbeeld aan de term 'individualisme' vele en wisselende betekenissen toegekend (Peters en Scheepers, 2000). Een terminologische verwarring is het gevolg. De term 'individualisering', die refereert aan de notie van het individualisme, wordt vooral, zo niet uitsluitend, gebruikt in theoretisch-beschrijvende zin. Maar hoogst zelden wordt getracht om de theorie te toetsen aan empirische gegevens, opdat de theoretische en empirische relevantie van de term op grond van feitelijke gegevens in zijn vele betekenissen geëvalueerd kan worden (ibid., 2000).

## 2.6 TEGENSTELLINGEN

Individualisme wordt enerzijds geassocieerd met de grootst mogelijke vrijheid die ieder menselijk wezen ooit geschonken is (Lyons, 1978), anderzijds kan deze zelfde vrijheid leiden tot ongebreideld hedonisme en egoïsme. Deze keerzijde bezit eveneens het communitarisme: enerzijds staat het voor een gerichtheid op naasten, maar anderzijds kan het leiden tot een totale ondergeschiktheid van het individu aan het collectief, waarbij het verplichtend voorschrijven van eisen, normen en waarden aan anderen kan leiden tot een totalitair moralistisch systeem. Het contemporaine westerse individualisme houdt het gematigde midden van dergelijke rigide praktijken (Bellah, Madsen, Sullivan, Swidler, Tipton, 1985).

Over de consequenties van het individualistische mensbeeld is men het eveneens niet eens. Deze consequenties zijn zelfs merkwaardig tegenstrijdig: de westerse cultuur wordt door sommige critici afgeschilderd als die van een ongebreidelde egocentriciteit, anderen benadrukken het feit dat juist het individualisme de persoonlijke verantwoordelijkheid benadrukt,



hetgeen bijgedragen heeft tot een samenleving van verantwoordelijke burgers.<sup>12</sup>

Jansz (1991a) signaleert in het hedendaagse debat over het individualisme een zekere eenzijdigheid. Naar zijn mening wordt in het algemeen de voortdurende en rivaliserende aanwezigheid van het communitarisme tegenover het dominant geachte individualisme uit het oog verloren. De filosofie van het communitarisme neemt de groep, de gemeenschap, als dragend element van waarden en kent aan de sociale relaties tussen de leden van de groep een majeur belang toe. Wederzijdse verantwoordelijkheid wordt benadrukt; de leden van de gemeenschap zijn als individuen onderling afhankelijk met als consequentie de verplichting tot wederzijdse zorg.

De negatieve connotaties van beide ideeën hebben geleid tot competitieve en antagonistische discussies aangaande individualisme en communitarisme, waaruit het individualisme als winnaar tevoorschijn komt. Solide ingebed in het westerse leven van alledag is het bijna onmogelijk om het individualistische waardenperspectief af te wijzen; dit zou een totale ontkenning van de westerse cultuur en samenleving betekenen. Bepleit wordt echter een kritische houding tegenover de huidige vorm van individualisme en zijn sociale en psychologische consequenties. Een kritische houding kan leiden tot een nuancering van de tegenstellingen (Jansz, 1991a; Felling, Peters, Scheepers, 2000).

## 2.7 HET PRIMAAT VAN HET INDIVIDU

De invloed van mensbeelden op de moraliteit van individu en collectief is, zoals reeds aangegeven, nagenoeg bepalend. Niet minder belangrijk is de invloed van mensbeelden op de perceptie van het individu en de vorming van de gewenste persoonlijkheid; een invloed die zich ook doet gelden in

**12.** Dit aspect van de persoonlijke verantwoordelijkheid vormt overigens een van de meest elementaire ambiguïteiten in het individualistische denken. Alexis de Tocqueville (1969) legde onmiddellijk zijn vinger op deze gevoelige plek. Hij signaleerde op zijn rondreis door Amerika dat het nieuwe individualisme op een vreemde manier collectief-conformistische trekken vertoont. Hij beschrijft hoe de Amerikanen grote waarde hechten aan een onafhankelijke meningsvorming en hoe belangrijk zij het vinden aan hun eigen persoonlijke 'waarden' vast te houden. Maar, zag hij, wanneer men niet langer autoriteiten of tradities als referenties voor denken en handelen kan nemen, dan kijkt men onvermijdelijk toch naar anderen ter bevestiging van de eigen oordelen. De weigering om gevestigde opinies te accepteren enerzijds en het zoeken naar conformerende bevestiging anderzijds, zijn de twee kanten van dezelfde medaille.

de leefwereld van verstandelijk gehandicapte mensen. Een beknopte beschrijving van de geschiedenis en de inhoud van de dominerende westerse mensbeelden is voor een goed begrip daarom onvermijdelijk. Hiervoor wordt geput uit de bronnen en interpretaties van Jansz (1991a). Van belang is te onderkennen dat de historische ontwikkeling van het westerse individualisme vanuit verschillende perspectieven is beschreven. Dit is noodzakelijk en ook verhelderend omdat de invloeden van waardensystemen zich tonen in maatschappelijke en sociale praktijken van velerlei aard. Geschiedkundigen schreven een 'history of ideas' (Berlin, 1958; Gleason, 1983; Lukes, 1973; Verhage en Van Hoorn, 1984). Anderen concentreerden zich op de politieke en economische geschiedenis (MacFarlane, 1978; Macpherson, 1962). Het religieuze perspectief werd beschreven door Dumont (1985), De Lange (1989) en Morris (1972). De psychosociale geschiedenis door Elias (1987).

Over de herkomst van het westerse individualisme bestaat geen consensus, evenmin over het tijdstip van ontstaan. Sommigen herleiden de oorsprong van het individualisme tot het klassieke Griekenland, of tot het vroege christendom (Dumont, 1985; Reinders, 1996b). Anderen zien het individualisme ontstaan uit de strijd van burgers voor economische en politieke zelfstandigheid, gericht tegen feodale monarchistische en aristocratische structuren. De ontwikkeling van de burger tot een politieke en economische machtsfactor en de verzelfstandiging van de economie in de burgerlijke samenleving, heeft eveneens een verzelfstandiging met betrekking tot andere levensterreinen teweeggebracht. Het menselijk bestaan werd opgesplitst in verschillende, ten opzichte van elkaar zelfstandige, gebieden, waardoor de mens zelf geïndividualiseerd werd. Het is niet toevallig dat de denkers van de burgerlijke samenleving, zoals Locke, Hobbes, Rousseau en anderen als uitgangspunt van hun filosofie het individu nemen: het op zich zelf gestelde, geïsoleerde 'ik' dat vrij en zelfstandig doende is zich te verwerkelijken door zich de dingen van de wereld toe te eigenen in een vrije ruilverhouding met andere zelfstandige subjecten (Lemaire, 1976).

Tot aan de Renaissance lijkt het alsof het individu niet bestond. De middeleeuwse kronieken spraken niet over het individu. Mensen behoorden tot bepaalde sociale groeperingen zoals de adel, de geestelijkheid of de burgerij, en zij beoordeelden zichzelf en anderen met een beperkte lijst van adjectieven die alle betrekking hadden op hun sociale positie, dat wil zeggen, hun stand, hun plaats in de wereld en de taak die zij daar hadden te vervullen. Zij waren dapper, hoffelijk, godsvruchtig, voorzichtig, arbeid-

zaam, nederig en gehoorzaam conform de eisen van hun sociaal-maatschappelijke plaats. De kennis van een persoon bestond uit kennis van de aan zijn staat en stand toegeschreven attributen. Pas met de Renaissance ontstond de geboorte van het individu. Het bleef echter bij een individualiteit die was gebaseerd op respect voor talent, eigendom en wettelijke rechten (Lyons, 1978). Het individu in de Renaissance was gericht op activiteit, op de buitenwereld en op veranderingen. Het was een assertief, naar buiten gericht subject, meer het type van het kennende en ondernemende 'ik' dan dat van het gekende zelf (Logan, 1987).

De daarop volgende eeuwen laten het beeld zien van een tot de maatschappelijke elite behorend individu dat is gericht op het ontwikkelen van zijn competentie door redelijk denken en systematische observatie. Aan deze individuele competentie tot redeneren, kennen en kiezen wordt in de achttiende eeuw de idee gekoppeld van individuele vrijheid. Geleidelijk wordt het zelf dan ervaren als iets 'innerlijks', iets 'persoonlijks', maar nog voornamelijk als 'geest', als 'rede', als 'mind' (Logan, 1987; Lyons, 1978). Het humanisme in de Italiaanse Renaissance van de vijftiende eeuw markeerde een keerpunt in de conceptie van het individu (Burckhardt, 1860). In de communitaristische cultuur, kenmerkend voor de Middeleeuwen, viel het individu samen met zijn of haar rol in de groep. In de Renaissance verschijnt de *uomo unico* op het culturele toneel, geëerd en gelouwerd om zijn individuele prestaties. Het 'nieuwe' individu is over het algemeen gesproken een bijzondere, mannelijke kunstenaar, behorend tot de elite. Vanaf deze tijd behoren kunstwerken tot de individuele prestaties. Het individualisme van de Renaissance verschilt in twee opzichten van het hedendaagse individualisme: het Renaissance-individu was naar de huidige maatstaven non-reflectief en 'un-self-conscious' (Logan, 1987). In de Renaissance "... individuality was based on respect for talent, or property or legal rights, but invariably stopped short of an interest in the drama of an *idiosyncratic inner life*" (Lyons, 1978, p. 70). Individualiteit werd niet gelieerd aan reflectie of contemplatie, maar werd buitenwaards gericht, op iemands effect op de gemeenschap of de wereld in het algemeen. Het tweede verschil tussen het moderne individualisme en dat van de Renaissance was de seksegebondenheid. Individualisme werd slechts gemanifesteerd door de mannelijke culturele elite, de adel en de bourgeoisie. Pas aan het begin van de twintigste eeuw vond het zijn plek in alle sociale strata (De Lange, 1989; Logan, 1987), dus ook in de wereld van de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

Drie sociale praktijken beïnvloedden in sterke mate de inbedding van het solitaire individu: de industriële productie, de scholing, en de levensbeschouwing. Er werd niet meer geproduceerd voor de consumptie van de familie maar voor de markt, met als gevolg dat er een samenleving ontstaat die gekenmerkt wordt door gespecialiseerde activiteiten, zoals de economische. De geografische en economische expansie na 1800 resulteerde in een rusteloze, voortdurende drang naar materiële verbeteringen en Alexis de Tocqueville gebruikte hiervoor, toen hij beschreef wat hij zag in Amerika, het woord 'individualisme' (Arieli, 1964). Het was echter niet zo dat het de nieuwe economische en sociale condities waren die het individualisme vorm gaven (de meeste elementen van het individualistische denken waren aanzienlijk ouder), maar de verbeterde materiële condities maakten het mogelijk een persoonlijk individualisme uit te drukken dat een betrekkelijke onafhankelijkheid van staat en religie mogelijk maakte (Bellah, Madsen, Sullivan, Swidler, Tipton, 1985).

De invloed van filosofische theorieën en ideeën is moeilijker te traceren dan de directe invloed van het religieuze gedachtegoed. De beoefening van de filosofie beperkte zich tot een bepaalde sociale en intellectuele elite. Toch heeft de filosofie in belangrijke mate bijgedragen tot de idee van het individualisme. Ten eerste de rationalistische filosoof Descartes (1596-1650). Zijn epistemologisch individualisme positioneert de bron van alle kennis in de geest van het individu. Het 'cogito ergo sum' veronderstelt een autonoom en competent ik, in staat tot rationele introspectie waardoor kennis en controle kan worden vergaard, niet enkel over zijn eigen geest, maar ook over de externe wereld, inclusief het eigen lichaam. Hobbes (1588-1679) schetste de contouren van een individualistische psychologie. De homo economicus is een egocentrisch individu, erop gericht persoonlijke winst te maximaliseren ten koste van minimale persoonlijke verliezen, zelfs ten koste van andere individuen. De destructieve effecten van dit antagonisme moeten getemperd worden door een sociaal contract tussen de individuele leden van een samenleving, bewaakt en gehandhaafd door 'the Absolute Ruler', de Leviathan. Britse empiristen zoals Locke (1632-1704) versterken het individualisme van Hobbes door de epistemologische aanname dat de activiteiten van individuele waarnemers kennis genereren. De sensations van het individu vormen de basis van solide kennis over de objectieve buitenwereld (Bem, 1985, p. 95). De individuele mens wordt zowel door Locke als door Hobbes tot op zekere hoogte hetzelfde gepercipieerd: een individu wordt gemotiveerd door eigenbe-

lang en is slechts bereid om sociale relaties aan te gaan wanneer hem dit voordeel oplevert.

De filosofische en psychologische concepten van Descartes, Hobbes en de Empiristen droegen alle bij tot een individualistisch mensbeeld, dat zijn uitdrukking vond in de politieke doctrines van het achttiende- en negentiende-eeuwse liberalisme.

Deze politieke doctrine vond zijn ethische tegenhanger in het utilisme van Bentham (1748-1832). Hij radicaliseerde de individualistische aannamen in een ethiek van eigenbelang, die desalniettemin gebonden is aan het belang van het collectief: het is nuttig de naaste te helpen. Uitgaande van de psychische wet dat het algemeen menselijk is het aangename te zoeken en het onaangename te mijden, poneert Bentham het ethische beginsel dat handelingen moeten worden goed- dan wel afgekeurd naarmate zij het geluk van alle betrokkenen (niet alleen van de handelende persoon zelf) bevorderen of verminderen. De ware moraal bestaat, naar de mening van Bentham, uit het streven zoveel mogelijk geluk te verspreiden. Bentham verwacht dat goede wetten, de druk van de publieke opinie en het besef dat eigenbelang en gemeenschappelijk belang samenvallen, het individu ertoe bewegen het welzijn van anderen niet uit het oog te verliezen. Wat het individuele goede bevordert, draagt eveneens bij aan het gemeenschappelijke goede, aldus Bentham (Ten Have, 1986).

In de negentiende eeuw werden de individualistische noties van individu en samenleving krachtig gesteund door de evolutionaire morele doctrines van het sociaal darwinisme. De evolutionistische ethiek proclameert dat de evolutie niet gehinderd dient te worden door menselijke tussenkomst; de evolutie en alles wat zij met zich brengt, is goed in morele zin. De natuurlijke selectie maakt dat het sterkere behouden blijft en het zwakkere uitsterft. Deze natuurlijke competitie zal ten slotte vanzelf leiden tot een overwinning van niet alleen de fysiek, maar ook de moreel sterke soort, een 'survival of the fittest' in beide aspecten.

De politiek-filosofische opvattingen zoals deze hiervoor beschreven zijn, geven de specifieke kleur aan de doctrine van het individualisme. Jansz (1991a) meent dat de volgende trekken kenmerkend zijn voor het individualistische gedachtegoed: het individu is ten eerste het ultieme bestanddeel van de sociale wereld. De samenleving kan bij gevolg niet anders gepercipieerd worden dan als een optelsom van individuen en kan pas functioneren als zodanig door middel van een vrijwillig contract.

Een tweede kenmerk, dat uit het eerste voortvloeit, is dat de individuele

mens een primaire waardenbron vormt en dat collectieve waarden ondergeschikt zijn aan de individuele. Lukes definieert deze doctrine als het "ethisch individualisme" (Lukes, 1973, p. 101).

Ten derde beschouwt het individualisme het individu en zijn sociale context als twee duidelijk gescheiden entiteiten. Het individu is monadisch zelfgenoegzaam, afgescheiden van zijn natuurlijke en sociale context. Hij is een *homo clausus*: "... von der 'Gesellschaft' umgeben und von ihr durch eine unsichtbare Wand getrennt" (Elias, 1970, p. 12).

Het vierde kenmerk brengt een egalitair element in. Individualisme impliceert dat alle individuen gelijkwaardig zijn, in ieder geval in principe. En deze gelijkwaardigheid impliceert respect: de individuele leden van een samenleving dienen met gelijk respect bejegend te worden.

Het vijfde kenmerkende element is vrijheid. Het westerse individualisme beoogt dat de gelijkwaardige individuen vrij van inmenging van anderen dienen te zijn en vrij om het eigen leven, conform persoonlijke opvattingen, vorm te geven. Deze abstracte condities vinden hun concretisering in sociale praktijken als privé-bezit, politieke en wettelijke vrijheden en in de idee van de directe relatie van het individu met God.

## 2.8 HET WESTERSE COMMUNITARISME

In de praktijk van het dagelijks leven staan tegenover het individualisme communitaristische opvattingen en praktijken. Aan het einde van de negentiende eeuw, wanneer het individualisme een algemeen aanvaard fenomeen is geworden, wordt het communitarisme zichtbaar als de min of meer expliciet geformuleerde tegenhanger van het individualisme. Jansz (1991a) onderscheidt op grond van zijn literatuuranalyse twee aspecten: de importantie van 'het collectieve' wordt in een radicale betekenis benadrukt, hetgeen gepaard gaat met een devaluering van het individu.

Totalitaire ideeënsystemen, zowel linkse als rechtse, ontkennen individuele belangen; het collectieve belang, gedictieerd door een totalitair bewind is het enige wat van waarde is.

Het andere aspect richt zich op de morele verplichtingen, zoals solidariteit en medegevoel voor anderen, die uit deze gerichtheid op het collectief voortvloeien.

De tweede helft van de negentiende eeuw werd gekarakteriseerd door verschillende collectief-ideologische massabewegingen. Etnische minderheden zoals in de Balkan eisten in nationalistische aspiraties hun autonomie

op. Nationale identiteit was ook een ernstig probleem in Noord-Amerika na de Burgeroorlog. De Verenigde Staten dienden een 'Amerikaanse' identiteit te creëren om het land na de verwoestende burgeroorlog bijeen te kunnen houden. In Europa zowel als de Verenigde Staten werd het politieke nationalisme weerspiegeld in sociale en politieke ideeën die het unieke karakter van de natie articuleerden.

De tweede massabeweging, aan het einde van de negentiende eeuw, was die van het socialisme. Geïnstitutionaliseerd in vakbewegingen en politieke partijen was zij gericht op het verbeteren van de bestaanscondities van de arbeidende massa. De instrumenten waren collectivistisch: massademonstraties en stakingen werden aangewend als pressiemiddel tegen de staat en de individualistische kapitalisten. Het politieke programma van de meeste socialistische partijen aan het einde van de negentiende eeuw was erop gericht de vrijheid van de individuele arbeider te vergroten.

Over het algemeen gesproken was het communitarisme in tal van organisaties, gespreid over de gehele westerse wereld, in praktijk gebracht. Sommige collectieven waren klein van omvang, andere massaal. In het midden van de twintigste eeuw resulteerde een radicale vorm van communitarisme in de destructieve kracht van bepaalde Europese totalitaire regimes, overwonnen in de Tweede Wereldoorlog. Ongeveer vier decennia later viel het Europese Stalinisme dankzij de inspanningen van de intelligentia en de massa van de socialistische landen in Midden- en West-Europa. Het begin van het laatste decennium van de twintigste eeuw laat opnieuw een opleving zien van het nationalistische collectivisme als belangrijke politieke kracht.

De volgende kenmerken worden exemplarisch geacht voor de idee van het communitarisme. Ten eerste ligt het morele primaat niet bij het individu maar bij de groep of de *gemeenschap*. Het geloof in het primaat van de groep resulteert in de perceptie van de groep als drager van de basiswaarden. De belangen van de groep gaan boven die van het individu. Morele verplichtingen jegens de groep en solidariteit met haar leden is het meest belangrijke aspect van de idee van het communitarisme. Sommige auteurs kiezen het beginsel van verplichting en solidariteit jegens de gemeenschap als de basis van moraliteit (Durkheim, 1977; Vine, 1983; Westen, 1985). Vanaf die tijd wordt moraliteit gelieerd aan collectieven en groepen. Deze elementaire verplichtingen aan de groep worden zichtbaar in Durkheims klassieke definitie van moraal: "... als er een moraal bestaat, deze slechts gericht kan zijn op de groep gevormd door een veelheid van

met elkaar verbonden individuen, dat wil zeggen de samenleving, *mits de samenleving beschouwd kan worden als een persoonlijkheid die kwalitatief verschilt van de individuele persoonlijkheden waaruit ze is opgebouwd*" (Durkheim, 1977, p. 64; cursief Durkheim).

Een tweede kenmerk van het communitarisme is dat het zich richt op de onverbreekbare link tussen het individu en zijn sociale context. Het individu is niet zelfgenoegzaam, vroeger niet en nu niet. Het is fundamenteel verbonden in een netwerk van andere individuen: "... we have never been, and still are not, a collection of private individuals who, except for a conscious contract to create a minimal government, have nothing in common" (Bellah, Madsen, Sullivan, Swidler, Tipton, 1986, p. 282).

Het derde kenmerk contrasteert met het egalitaire element van het individualisme. Communitarisme is per definitie non-egalitair omdat het de rol van het individu in de groep benadrukt. Zijn of haar *status* is een afgeleide van zijn of haar positie in de groep. Het individu als fundamentele morele categorie is van een secundaire importantie. De consequentie hiervan is dat het individu en zijn waardigheid ernstig gevaar lopen in vormen van radicaal collectivisme; totalitaire regimes kunnen ontaarden in een totale ontkenning van de individuele belangen.

Het vierde kenmerk bestaat uit het feit dat individuele vrijheid beperkt wordt door de doelstellingen van de groep. De consequentie hiervan is dat het individu niet gevrijwaard is van inmenging; zijn of haar persoonlijke vrijheid wordt beperkt door de groep. Als een markant voorbeeld van de ambiguïteit van het westerse individualisme beschrijft Alisdair MacIntyre de wereld waarin wij leven als een hecht doortimmerd collectief-bureaucratisch systeem, een systeem waarin "...bureaucracy and individualism are partners as well as antagonists" (1985, p. 35). Hoewel wij vermoedelijk meer dan ooit het idee hebben dat wij autonome en onafhankelijke individuen zijn, realiseren wij ons wellicht niet dat wij een groot deel van ons leven in beslag worden genomen door het gedwongen navigeren door een immens collectivistisch-bureaucratisch bouwwerk van structuren en corporaties waarmee wij onszelf omgeven hebben en waarin wij zelf manipuleren en gemanipuleerd worden.

## 2.9 RIVALISERENDE MENSBEELDEN, RIVALISERENDE WAARDEN

De geschiedenis van de westerse mens is een eeuwenlange ontwikkeling geweest van een in de gemeenschap opgenomen individu naar een van de



gemeenschap en anderen duidelijk onderscheiden individu. De communitaristische persoonlijkheid ontleent een belangrijk deel van haar identiteit aan de interacties met anderen. Haar eigenschappen representeren die van de groep waartoe zij behoort en haar gedachten en handelingen zijn extern georiënteerd. Zij is van anderen afhankelijk, waardoor zij is aangewezen op en gemotiveerd tot coöperatie. De individualistische persoonlijkheid is van dit alles het tegendeel: zij is zichzelf genoeg, zij is autonoom, haar gedachten en handelingen zijn van haarzelf afkomstig, zij actualiseert haar eigen talenten en zij is zelf de primaire bron van haar morele waarden. Toch zijn de onderscheiden persoonlijke identiteiten niet zo rigide gescheiden als misschien moge lijken. Alhoewel de huidige westerse cultuur gekarakteriseerd wordt als in hoge mate individualistisch, met extreem narcistische trekken, zijn er genoeg bewijzen voor het tegendeel. Wel kan men stellen dat de relatie tussen individualisering en sociale cohesie ambivalent van aard is: processen van individualisering kunnen op een zowel negatieve als positieve wijze de sociale cohesie van de samenleving beïnvloeden. De opkomst van nieuwe vormen van maatschappelijke participatie houden de geconstateerde processen van individualisering in evenwicht (Felling, Peters, Scheepers, 2000). Zij concluderen dan ook dat “practically all of those we talked with are convinced, at least in theory, that a selfish seeker after purely individual success could not live a good, happy, joyful life” (Bellah, Madsen, Sullivan, Swidler, Tipton, 1985, p. 199). De utilitaristische ‘self-interest’ theorie die poneert dat de hedendaagse westerse individuen in hoge mate egocentrisch zijn, wordt weerlegd door feiten die deze these logenstraffen. Mensen die gevonden portefeuilles terugbrengen, bloed en beenmerg doneren aan totaal onbekenden, geld geven aan liefdadigheidsdoelen, zich inzetten voor campagnes voor humanitaire doeleinden, voor mensenrechten, persoonlijke initiatieven in levensbeschouwelijke gemeenschappen, dit alles maakt duidelijk dat het ‘self-interest’ model slechts overeind blijft in de experimenten in de psychologische laboratoria. Altruïstisch gedrag is in principe niet gebaseerd op rationele calculaties, maar maakt onvervreemdbaar deel uit van de sociale geaardheid van de mens.<sup>13</sup>

13. Veel vormen van sociale verbondenheid lijken overigens een hoge graad van onpersoonlijke participatie te hebben. Het doneren van geld aan nieuwe, ideëel bevolgen organisaties als Greenpeace en dergelijke brengt geen verplichtende verbindingen tot stand. Het zijn vooral anonieme en vluchtige transacties. Trommel (2002) noemt dit een vorm van prostitutie, weliswaar niet van het lichaam, maar van het geweten.

### 3. ZORGVISIES

#### 3.1 HET VERTOOG<sup>14</sup>

Geboren uit een reservoir van 'cultural common ground' (Van Dijk, 1998), als een reservoir van sociaal gedeelde algemene kennis, groepsattitudes en hun onderliggende principes zoals waarden en cultureel geaccepteerde waarheidscriteria, vormen overtuigingen en evaluatiecriteria systemen van een groepsgebonden morele orde. Van mensbeelden, als representanten van deze morele orde, wordt aangenomen dat zij over het algemeen coherent zijn. Een coherentie die zich uitdrukt in een zekere continuïteit van opinies, praktijken en vertogen binnen en tussen groepen. Deze coherentie betekent echter niet dat mensbeelden altijd door groepsleden consistent en coherent gehanteerd worden. Fragmenten van meerdere mensbeelden, lidmaatschappen van meerdere groepen en persoonlijke ervaringen, contraire elementen tussen en binnen mensbeelden variëren de vertogen. Het vertoog als een 'communicative event' (Van Dijk, 1998) is een sociaal fenomeen dat op zijn minst een aantal actoren bevat, die in een speciale setting van tijd, plaats en omstandigheden hieraan deelnemen, zoals bijvoorbeeld een spreker/schrijver, een luisteraar/lezer, maar ook een observator/onderzoeker. Het vertoog heeft een bijzondere functie in de expressie en de implementatie, maar vooral in de reproductie van mensbeelden omdat het enkel mogelijk is door middel van semiotische praktijken, zoals taal, literatuur, film, dans of andere communicatiemiddelen (speciaal als

**14.** Een 'vertoog' is in feite niets anders dan een gesproken of geschreven tekst. De Franse filosoof Michel Foucault (1981) was echter van mening dat een 'discours', vertaald als 'vertoog', belangrijk meer is dan een synoniem voor 'tekst'. Zijn overtuiging was dat om inzicht te krijgen in de bepalende eigenschappen van de moderne cultuur, niet de 'ideeën' moeten worden bestudeerd, maar de kenmerken en de inhoud van feitelijk voorhanden bronnen als de wetenschappelijke, politieke, artistieke en alledaagse vertogen. Vertogen herbergen conceptuele ruimtes waar kennis wordt geformeerd en geproduceerd. Waar het met name de machtsverhoudingen zijn die een cultuur bepalen, worden deze in het vertoog niet alleen tot stand gebracht, maar ook bewaakt. De visie van Foucault op het instrumentele karakter van vertogen heeft belangrijke gevolgen gehad en 'discourse studies' is een inmiddels gerespecteerde wetenschappelijke discipline die zich beweegt in een multidisciplinair onderzoeksveld. Ontstaan in het midden van de jaren zestig van de twintigste eeuw, richt zij zich op de brede morele, sociale en culturele functies, condities en consequenties van tekst en taal.

zij ook een verbale dimensie hebben) de beginselen op een expliciete wijze over te dragen. En deze explicitering is van essentieel belang omdat het de enige manier is om beginselen te construeren, te acquireren, te beargumenteren, te verdedigen of te verwerpen (ibid., 1998).

Bezien wordt hoe vertogen hun – ambivalente – normatieve sporen trekken in de zorgvisies van instellingen voor zorg aan verstandelijk gehandicapten in Nederland.

### 3.2 DE ZORGVISIE ALS MOREEL VERTOOG

Bij het ontwikkelen van de zorgvisie en het formuleren van uitgangspunten van goede zorg, wordt een beroep gedaan op expliciete, door mensbeelden beïnvloede begrippen en opvattingen met betrekking tot menszijn, menselijk bestaan, menselijke relaties. Een zorgvisie bevat een bereflecteerd mensbeeld en hiermee een bepaalde, geëxpliciteerde morele visie. Hoe hulpverleners handelingen en situaties moreel beoordelen, wordt in belangrijke mate bepaald door het mensbeeld dat hen voor ogen staat. Aan hun ethische opvattingen ligt de vraag ten grondslag hoe ze zichzelf en anderen (willen) beschouwen. Tegelijkertijd hebben de morele ervaringen die in de meest brede zin in de praktijk van de zorg worden opgedaan, op hun beurt invloed op het mensbeeld. Het normatief geladen mensbeeld dat aan een zorgvisie ten grondslag ligt, wordt zelf in een interactief proces gevormd, bijgesteld of omgevormd door middel van de morele vertogen in de dagelijkse zorgpraktijk.

Dit proces van wederzijdse beïnvloeding betekent dus dat de relatie tussen mensbeeld en ethiek dialectisch is. Een zorgvisie poogt richting te geven door uit te gaan van de morele visie van een mensbeeld. Op grond daarvan zou morele helderheid moeten kunnen ontstaan, maar dit lijkt niet het geval te zijn. Verondersteld wordt dat in de zorg voor verstandelijk gehandicapten meerdere – bereflecteerde – mensbeelden gangbaar zijn. Hoe de morele problematiek van alledag dus precies samenhangt met het in een zorgvisie tot uitdrukking komende mensbeeld, is niet duidelijk. Empirische gegevens afkomstig uit de morele vertogen in de context van de sessies van het leerpracticum 'Open de Cirkel' dienen hier inzicht te verschaffen. In hoofdstuk 5 komt een en ander nader aan de orde. Echter voor een goed begrip van de relatie mensbeeld – zorgvisie – en ethiek dienen eerst enkele typerende kenmerken van formele zorgvisies te worden besproken.

### 3.3 ZORGVISIES ALS MORELE 'MISSION STATEMENTS'

De idee van de verstandelijk gehandicapte mens als volwaardige burger heeft de nodige activiteiten in gang gezet. Om te beginnen bewerkstelligde dit perspectief dat het gebruik van voorzieningen veranderde van een gunst in een recht. Dit betekende dat de positie van de zorgvrager moest worden versterkt en de professionaliteit van de zorgverleners verhoogd. De zorgvrager diende als commerciële cliënt datgene waar hij om vraagt, in dit geval zorg-op-maat, ook daadwerkelijk te ontvangen. Schaalverkleining was nodig om de gevraagde gedifferentieerde vormen van zorg en ondersteuning voor wonen en dagbesteding ook inderdaad te kunnen bieden (Magnus, 1993). Merkwaardig genoeg ontstond hiermee een paradoxale beweging: om deze 'product'-kleinschaligheid te bereiken, moest een bestuurlijk/organisatorische grootschaligheid worden gecreëerd. Om de voorgenomen activiteiten ook daadwerkelijk te kunnen uitvoeren, meenden tal van instellingen er goed aan te doen hun krachten te bundelen. Hetzij in de vorm van min of meer intensieve samenwerkingsverbanden, hetzij door een volledig samengaan in de vorm van fusies. Deze operaties dwongen hen tot een explicitering van de kerntaak van de organisatie, te weten het leveren van 'goede zorg'. Maar wat houdt dit precies in? De zorgvisie, als een soort morele 'mission statement' zal hierover uitsluitel moeten verschaffen.

### 3.4 ZORGVISIES EN LEGITIMITEIT

Zoals reeds meermalen in deze studie naar voren gebracht, wordt menselijk handelen gekenmerkt door een fundamentele behoefte aan legitimiteit. Daar waar legitimiteit ontbreekt, of zelfs te betwijfelen valt, wordt het handelen weifelend en onzeker. Zorgvisies zou men in deze zin kunnen beschouwen als legitimiteitsverschaffers; een instelling zet in een zorgvisie expliciet haar bedoelingen uiteen en formuleert een normatief kader waarbinnen de dagelijkse zorg zich dient af te spelen. Medewerkers dienen deze zorgvisie te kennen en er ook naar te handelen. In de praktijk moet op basis van de zorgvisie worden bepaald wat goede zorg inhoudt. Dit betekent dat voortdurend relaties moeten worden gelegd tussen de zorgvisie van de instelling en het concrete handelen in de dagelijkse praktijk. Weliswaar niet wettelijk verplicht, voelen instellingen zich er om meerde-

re redenen toe geroepen hun visie op zorg te expliciteren. De vele veranderingen in visie en beleid, de vele fusies en samenwerkingsbewegingen, nodigen instellingen uit hun koers opnieuw te definiëren om zo de nieuw ontstane organisaties een eigen zorginhoudelijke identiteit te kunnen geven. Bovendien, meer onder de oppervlakte, maar daarom zeker niet minder belangrijk, noodzaakte het democratiseringsproces binnen zorgorganisaties, waarbij oude, autoritaire gezagsstructuren werden vernietigd, instellingsbesturen tot het breed kenbaar maken van hun bedoelingen (Tonkens, 1996). Tot ver in de jaren zeventig dienden begeleiders zich grotendeels te houden aan het uitvoeren van opdrachten die de gezagsdragers boven hen uitvaardigden. Zeggenschap en daarmee verantwoordelijkheid ten aanzien van de zorgverlening kwam hen niet toe. Gaandeweg echter kregen begeleiders een meer gewaardeerde plaats in de organisatie en aan de vanzelfsprekende morele autoriteit van deskundigen en leidinggevendenden kwam een einde. De vrijheid om zich uit te spreken over normatieve uitgangspunten werd nu ook toegekend aan lagergeplaatsten en niet-deskundigen. Dit verlies van morele autoriteit betekende dat leidinggevendenden en deskundigen zich genoodzaakt zagen hun morele stellingnamen te beargumenteren en te verantwoorden in zorgvisies. Tonkens (1996, 1999) ziet het ontstaan van de zorgvisie dan ook als een gevolg van een democratiseringsproces. Het aangeven van de normatieve uitgangspunten van de instelling geschiedt echter niet enkel ten behoeve van de buitenwereld, maar ook voor het eigen personeel. Want, aldus Tonkens: “In het licht van de democratisering is dat ook noodzakelijk, want naarmate begeleidsters minder bevelen hoeven uit te voeren en over meer zaken zelf kunnen beslissen, zijn normatieve uitgangspunten waarop zij hun keuzen kunnen baseren, van groter belang ... Zorgvisies vormen het ideologisch kader voor individuele zorgplannen die wel wettelijk verplicht zijn” (1996, p. 240).

### 3.5 ZORGVISIES, MENSBEELDEN EN ETHIEK

Tonkens (1996) analyseerde de normatieve uitgangspunten van tweeëntwintig Nederlandse zorgvisies,<sup>15</sup> die bijna alle in dezelfde tijd werden geschreven. Zij kwam tot een duidelijk onderscheid van een drietal ethi-

<sup>15</sup> Tonkens bedoelt met het begrip ‘zorgvisie’ hier alleen de formele, op papier gestelde visie op zorg van een instelling.

sche perspectieven, gefundeerd op overwegend rivaliserende waarden, en dominant in verschillende mensbeelden: *zelfbeschikking*, *zorg* en *zelfontplooiing*. Op grond van deze verschillende ethische perspectieven onderscheidt zij een liberale, een christelijke en een humanistische zorgvisie, met hieruit voortvloeiend verschillende professionele attitudes. De *liberale* visie met *zelfbeschikking* als het overheersende ethische uitgangspunt wordt nadrukkelijk gekozen en verwoord door zowel de Federatie van Ouderverenigingen (de nota *Gewoon Doen*) als de rijksoverheid (de nota *De perken te buiten*). Zelfbeschikking, in de zin van vrijheid in het maken van eigen keuzes aangaande het inrichten van het eigen leven, dient de kern van het beleid te zijn. Dit betekent dat de begeleiding zich met name richt op het bevorderen van autonomie en zelfstandigheid om deze vrijheid te kunnen benutten. De consequentie van dit perspectief is een expliciet normgericht streven: het zoveel mogelijk benaderen van het ‘normale’ is het ultieme doel.

In de *christelijke visie* is *zorgzaamheid* de centrale waarde, met als doel het bieden van veiligheid en geborgenheid, waarbij de behoefte aan zorg – in tegenstelling tot de liberale visie – het leven van een verstandelijk gehandicapte niet minder, maar wel *essentieel* anders maakt dan dat van anderen. De *humanistische visie* stelt de bevordering van de *zelfontplooiing*, zowel van de cliënt als van de begeleider, centraal. Beiden hebben met elkaar gemeen dat zij meer zichzelf moeten worden en van elkaar kunnen leren.

### 3.6 NORMATIEVE UNIFORMITEIT. DE ZORGVISIE ALS STRATEGISCH INSTRUMENT

De bestudering van de verschillende zorgvisies onthult interessante wetenswaardigheden. Met name blijkt politiek opportunisme de ideologische koers te kenmerken die instellingen kiezen: “De meeste recente teksten van twee voor zorginstellingen onvermijdbare partijen, de Federatie van Ouderverenigingen (de nota *Gewoon Doen*) en de rijksoverheid (de nota *De perken te buiten*), laten er geen twijfel over bestaan: zelfbeschikking, vooral ingevuld als het maken van eigen keuzes, moet het centrale uitgangspunt van het beleid zijn. Andere normatieve uitgangspunten zijn daaraan ondergeschikt” (Tonkens, 1996, p. 240). De meeste zorgvisies nemen deze – strategisch opportune – uitgangspunten over. Het principe van zelfbeschikking domineert, echter over het algemeen betrekkelijk

onuitgewerkt en niet nader onderbouwd. Tonkens is van mening dat men zorgvisies dan ook niet moet lezen als “bijdragen aan een polemische discussie, maar als strategische positioneringen binnen de orde van het hedendaagse verstandelijk-gehandicaptenvertoog, waarin het immers uit het oogpunt van financiering nauwelijks mogelijk is om het principe van keuzevrijheid *niet* te onderschrijven” (ibid., p. 241). Het feit dat de liberale visie in de zorgvisies veelal met grote vaagheid omgeven is, wijdt zij aan het gegeven dat veel instellingen zich toch niet geheel met deze visie kunnen verenigen.

Gezien hun keuze voor gunstige strategische uitgangspunten lijken alle zorgvisies dus op elkaar. Toch zijn in deze opvallende uniformiteit bij nadere beschouwing interessante verschillen te ontdekken.

### 3.7 NORMATIEVE PLURIFORMITEIT. ZORGVISIES ALS MORELE DWAALSPOREN

‘Zelfbeschikking’, ‘zorgzaamheid’ en ‘zelfontplooiing’ vormen de sleutelbegrippen van de onderzochte zorgvisies. Deze begrippen hebben verschillende connotaties, maar worden in veel gevallen wel als synoniemen gebruikt, waardoor onhelderheid in het morele debat geïntroduceerd wordt. Over de betekenis van zelfbeschikking blijft men in liberale zorgvisies vaag. Er wordt meestal een verband gelegd tussen de begrippen ‘zelfontplooiing’ en ‘zelfstandigheid’. In sommige gevallen constateert Tonkens (1996) een tweeledig doel: zelfontplooiing én zelfbeschikking. Het verband tussen beide begrippen is niet duidelijk. Zij worden als nevenschikt maar toch ook als verschillend geponeerd, zoals blijkt uit de *Zorgvisie van de Stichting Zorgverlening voor Verstandelijk Gehandicapten in Venlo* (zvg), gedateerd 1 december 1994, p. 6):

“Het meest fundamentele doel van het verlenen van hulp en zorg aan mensen met een verstandelijke handicap is het ondersteunen en begeleiden van hun persoonlijke ontplooiing en hen in staat te stellen/de kans te geven de eigen keuzes te maken gedurende het hele leven.”

De volgende alinea benoemt zelfontplooiing en zelfbeschikking als aan elkaar gelijk gesteld:

“Persoonlijke ontplooiing kan verstaan worden als een totstandkoming van de identiteit van een persoon. Hierbij wordt niet alleen bedoeld de realisering van een aantal vaardigheden ... Het is in wezen (de groei naar) een autonoom bestaan als mens, een bestaan voor zichzelf en anderen” (ZVG, p. 6).

Verderop in de tekst van deze zorgvisie wordt ‘zelfstandigheid’ echter als het centrale doel genoemd:

“Zij (de ZVG) wil, vasthoudend als doel de zelfstandigheid die de verstandelijk gehandicapte op een verantwoorde manier aankan – betrokke en de ouders begeleiden bij dit verzelfstandigingsproces” (ZVG, p. 39).

ZVG verstaat onder autonomie twee dingen: “het principiële recht om zelf keuzes te maken” en “vrij zijn van onnodige beperkingen” (ZVG, p. 4).

Kennelijk bestaat zorgverleners vanuit de liberale visie dus uit het realiseren van een of meer van de drie begrippen zelfbeschikking, zelfontplooiing en zelfstandigheid, via een of meer van deze begrippen. Tonkens constateert dat deze drie noties voor de auteurs zeer van elkaar verschillen, anders zouden zij deze immers niet apart benoemen om aan te geven dat het ene het middel tot het andere was.

Het gelijkheidsdenken is de kern van de liberale zorgvisie, waarin het aspect van afhankelijkheid wordt genegeerd. De nadruk ligt op de gelijke positie van de zorgvrager en de zorgverlener. Zorg waarin het gaat om ondersteuning, betrokkenheid en dergelijke is in deze visie problematisch en wordt onomwonden afgewezen; men spreekt in plaats van zorg liever over onderhandeling:

“...het accent van de ondersteuning zal niet moeten liggen op het bewaken, verzorgen, verplegen en behandelen, maar op het onderhandelen. Dat betekent dat bewoner en hulpverlener gelijkwaardige posities innemen” (Stichting Humanitas voor verstandelijk gehandicaptenzorg, *Anders kijken naar hetzelfde*, p. 9).



Tonkens (1996) schetst de mogelijkheden en de tekorten van de liberale zorgvisie. Naar haar mening heeft de liberale zorgvisie twee sterke punten: zij bestrijdt betutteling en kleinering en neemt de verstandelijk gehandicapte als medeburger en medemens serieus. In de liberale zorgvisie ligt de nadruk op de *overeenkomsten* tussen cliënt en begeleider. De nadruk op deze gelijkheid dient volgens deze visie een zichzelf genererend vermogen te zijn en is daarom zowel descriptief als normatief. Verstandelijk gehandicapten verschillen in hun mogelijkheden tot zelfbeschikking wel graduëel, maar niet principieel (het descriptieve element) en moeten daarom als gelijken worden behandeld (het normatieve element). De norm is de zelfbeschikking van de niet-verstandelijk gehandicapte mens. Verschillen hierin tussen mensen met en zonder verstandelijke handicap dienen volgens deze visie in de eerste plaats gezien te worden als teken van onvoldoende gelijke behandeling.

Zelfbeschikking is het centrale doel, waarbij zelfstandigheid een effect kan zijn, maar tevens een voorwaarde. Zelfstandigheid en zelfbeschikking veronderstellen en versterken elkaar omdat alleen iemand die al enigszins zelfstandig is, in staat is eigen keuzes te maken, waardoor hij weer zelfstandiger kan worden.

Zelfontplooiing tenslotte is een mogelijk en wenselijk effect van zelfbeschikking, want kiezen bevordert de zelfontplooiing. Men hoopt dat de keuzes zodanig zijn dat deze de zelfontplooiing bevorderen. Dit mag weer niet veel meer dan hopen zijn omdat een sterkere beïnvloeding leidt tot het schaden van het principe van zelfbeschikking.

Een probleem signaleert Tonkens in de vaagheid van de grenzen van de keuzemogelijkheden. De begeleiding is gericht op het helpen kiezen en het helpen zelfstandig worden, maar wat te doen als dit (tijdelijk) niet lukt of kan? Deze idealen lijken vaak niet alleen rechten, maar veelal ook plichten te zijn. Bestaat er een plicht tot ontwikkeling tot een autonoom persoon? In de vaagheid van de verplichtingen ziet Tonkens een ander probleem. De liberale zorgvisie benadrukt het hebben van rechten en plichten, maar men gaat slechts in op een bespreking van de rechten. Maar wat zijn de plichten en wat houden die precies in? Vindt men, gezien de zwijgzaamheid hierover, dat die vanzelf spreken?

Ook het ongenueanceerd prescriptieve karakter van de liberale zorgvisie ziet zij als problematisch. Er wordt – zoals overigens in elke zorgvisie – vanuit gegaan dat de visie op zorg onafhankelijk is van de mate van gehandicaptheid van de cliënten. Ernstiger verstandelijk gehandicapten, eventueel met

gedragsproblemen, lijken bij deze visie weinig baat te hebben. Hierover wordt echter gezwegen. Het zou veel meer helderheid verschaffen wanneer men zou aangeven welke categorie cliënten het meeste baat zou hebben bij deze visie. Met andere woorden: “Het zou verhelderend zijn wanneer men die impliciete ‘exemplarische cliënt’ in de zorgvisie zou expliciteren” (Tonkens, 1996, p. 246).

Tenslotte, zoals ook hiervoor aangetoond, de emotionele kanten van zorgen vinden in de liberale visie op professionaliteit geen plek. Het bieden van zorg is een min of meer zakelijke overeenkomst, waarbij de begeleider wordt “neergezet als een leverancier van waren, en niet als iemand die geeft om de cliënt en daar heftige gevoelens bij heeft” (1996, p. 246).

De nadruk op het gelijke, het waken voor betutteling en afhankelijkheid en het volstrekt serieus nemen van een verstandelijk gehandicapte als medemens en medeburger, zijn in het oog springende kenmerken van de liberale zorgvisie. De kluwen van de begrippen ‘zelfbeschikking’, ‘zelfontplooiing’ en ‘zelfstandigheid’ – vaak in één en dezelfde tekst incoherent gebruikt – moet echter ontward en goed gedefinieerd worden, wil de sterke kant van deze visie tot zijn recht komen. Nu zijn het veelal invloedrijke, maar vaag idealistische, niet op de praktijk gerichte en daardoor onbruikbare en verwarring veroorzakende signalen.

In tegenstelling tot de liberale zorgvisie acht de christelijke visie daarentegen zorgzaamheid en persoonlijke betrokkenheid in plaats van een gevaar juist de kernwaarde van de professionele zorgverlening. Goede zorg en emotionele betrokkenheid zijn twee onscheidbare fenomenen. De zorgvisie van 's-Heeren Loo-Lozenoord, *Zorg in perspectief*, benadrukt dat ‘respect’, ‘verbondenheid’, ‘geborgenheid’ en ‘verantwoordelijkheid’ de ‘kern van de zorgverlening’ vormen:

“De persoonlijke zorgrelatie is het uitgangspunt van de geboden zorg. De intentionele betrokkenheid van de ene mens op de ander is kenmerkend bij de vormgeving van die individuele zorg”  
(*Conceptvisie op zorg van Hooge Burch*, ongedateerd, p. 4).

De christelijke visie ondersteunt op sterke wijze het verschildenken. Mensen met een verstandelijke handicap zijn op een aantal punten wezen-

lijk anders, hetgeen geen probleem hoeft te zijn indien het gelijke waardering niet in de weg staat. Men zoekt naar uitdrukkingsvormen om de eigen waarde van mensen met een verstandelijke handicap vorm te geven. Het niet voldoen aan verwachtingen van zelfbeschikking, zelfstandigheid en zelfontplooiing is van geen enkel belang; er zijn altijd mensen die gehoor willen geven aan de oproep tot zorgzaamheid.

De asymmetrische posities in de zorgverlening worden in het perspectief van christelijke zorgvisies gezien als natuurlijk en positief:

“Iedereen, vrijwilliger of professional, wordt door het zien van en in contact met de zorgvrager, persoonlijk aangesproken op wat je aan deze mens kunt bieden. Wat heb je concreet voor hem over? De zorgverlenende mens wordt zodoende weer mens in plaats van objectieve hulpverlener” (*Zorgvisie met mogelijkheden*, p. 20).

De verschillen tussen de liberale en de christelijke zorgvisie zijn zeer wezenlijk. Het belang van het maken van eigen keuzes wordt in de laatste marginaal besproken, en de notie van zelfbeschikking wordt niet of nauwelijks uitgewerkt. Dit lijkt niet verwonderlijk te zijn, want in christelijke zorgvisies is zelfbeschikking geen centrale waarde.

Ook hier geldt dat de ‘exemplarische cliënt’ niet geëxpliciteerd is. De christelijke zorgvisie vond Tonkens met name bij de van oorsprong protestants-christelijke en een groot deel van de katholieke instellingen. Hier verblijven overwegend bewoners met een diepe stoornis en meer mensen met gedragsproblemen.

De christelijke visie biedt als sterke kant een zeer eigen en positief perspectief op zorgrelaties. Het zijn relaties met een geheel eigen karakter en zorgverlening is een activiteit met een geheel eigen waarde. Dit in tegenstelling tot de liberale visie waar men probeert de “logica van de markt en de rechtszaal naar de zorg over te plaatsen” (Tonkens, 1996, p. 249).

Een kille schaduw die kleeft aan dit ‘warme’ perspectief is het ontbreken van een visie op de problematiek van betutteling, machtsmisbruik en machtsongelijkheid. Zorgrelaties zijn helaas niet altijd veilige, mooie en vreedzame relaties waar conflicten nimmer aan de orde zijn.

De eerste doelstelling van de humanistische zorgvisie, die Tonkens vooral aantroef bij nieuwere en in de jaren zeventig en tachtig nieuw opgezette instellingen, is het centraal stellen van zelfontplooiing. Een waarde als zelfbeschikking is hieraan ondergeschikt:

“De eerste doelstelling ... is het geven van goede zorg aan mensen die hier wonen. Nader omschreven: elk individu zo serieus nemen dat zijn/haar individualiteit volledig tot zijn recht komt” (*De zorgvisie van Sterrenberg*, aug. 1993, p. 13).

“Specifieke vakkennis en methodische begeleiding vormen dan de juiste voorwaarden om de mens met een verstandelijke handicap op de juiste wijze te bejegenen en hem aldus kansen tot zelfontplooiing en zelfverwerkelijking te bieden” (*Fusiedocument Stichting de Zijlen*, 1996, Hoofdstuk 1: Zorgvisie en aandachtspunten in het zorgbeleid, p. 9).

Als sterke punten van de humanistische zorgvisie noemt Tonkens de gelijkwaardigheid en waardevolheid waarmee verstandelijk gehandicapte mensen worden bekleed, ook als zij niet voldoen aan de idealen van zelfbeschikking en zelfstandigheid. De verschillen tussen ‘hen en ons’ worden niet als een probleem gezien, maar integendeel, als een bron van inspiratie. Hiermee benadrukt het concept ‘zelfontplooiing’ een vorm van gelijkheid tussen beide en vormt hiermee een brug over de kloof van de verschillen. Het begrip wordt niet nauwgezet in definiëringen gevangen en dit betekent dat zelfontplooiing als optimistisch maar oningevuld gelaten begrip ruimte laat voor het persoonlijke.

Toch heeft deze onuitgesprokenheid ook nadelen. De vaagheid over de inhoud en over de autoriteit van degene die bepaalt wat dit begrip moet of mag inhouden, brengt het gevaar van willekeur en betutteling met zich mee. Ook kan het (moeten) zijn van een ‘inspiratiebron’ iets zeer beklemmends zijn: mensen kunnen zich verplicht voelen om zich ‘inspirerend’ te gedragen en ‘inspirerend’ wil zeggen: spontaan, ongekunsteld en direct.

Dit is echter niet het enige manco. Over het algemeen worden de kernbegrippen niet beargumenteerd en ontbreken praktische richtlijnen voor toepassing in de praktijk. Het feit dat instellingen zich, op grond van de hier-

voor geschetste politiek-economische belangen niet kunnen onttrekken aan het liberale principe van zelfbeschikking, betekent nog niet dat zij deze visie geheel accepteren. Ontwijkende bewegingen worden gemaakt door middel van het creëren van een bepaalde vaagheid in de formuleringen. Tonkens geeft hiervan enkele voorbeelden: het begrip keuzevrijheid blijft in het luchtledige hangen, omdat zowel de actor als het object van keuze niet eenduidig zijn; wat men moet kiezen en wie dit moet doen, is onduidelijk. Keuzevrijheid kan zowel betrekking hebben op voorzieningen als op handelingen. De vrijheid van keuze in voorzieningen acht Tonkens op dit moment ideologisch onomstreden en slechts begrensd door praktische uitvoerbaarheid. De handelingskeuze met betrekking tot het alledaagse leven in een instelling is, gezien de verscheidenheid in morele perspectieven, wel ideologisch omstreden. Het betreft hier de keuzes van volwassen verstandelijk gehandicapten niet voor, maar binnen een instelling. Trouwen, zwangerschappen, seksualiteit enzovoort: bij talloze grote en kleine handelingsmomenten is het niet duidelijk wie hier kiest: de verstandelijk gehandicapte, de ouders of de begeleiders.

### 3.8 DE ONDUIDELIJKE POSITIE VAN DE BEGELEIDER. WIE MOET HIJ ZIJN EN WAT MOET HIJ DOEN?

De verwarring die veroorzaakt wordt door diversiteit van de verschillende zorgideologieën strekt zich ook uit over de gewenste attitude van de begeleiders. De liberale visie heeft in formele zin geen oog voor de emotionele aspecten van een zorg-verhouding omdat men sterk de nadruk wil leggen op de vernieuwende perspectieven van het gelijkheidsdenken. Men lijkt van mening te zijn dat slechte ervaringen zijn opgedaan met afhankelijkheid, met caritas en compassie. Compassie is onvoldoende, het is te zacht en te onbetrouwbaar om als draagvlak te fungeren in een samenleving die in hoge mate gekenmerkt is door individualisme en utilisme. Compassie als ouderwetse, onbetrouwbaar geachte negatieve notie dient bekleed te worden met moderne, meer zekerheid biedende, bekende en vertrouwde connotaties als gelijkwaardigheid en recht.

Dit heeft zijn gevolgen voor de houding van de begeleiders. Twijfel over de juiste koers verwoordt Marijke Wolter, winnares van de 'Lekker Mallootje Trofee 1996': "Als een bewoner pijn heeft, of boos is, moet je er zijn. Je

kunt het niet maken mensen dat zelf maar te laten uitzoeken of er alleen rationeel op te reageren. Betrokkenheid en een liefdevolle houding blijven essentieel. Met een houding van ‘dit is mijn baan waarmee ik mijn brood verdien, en voor de rest zal het me een zorg wezen’ hoor je in dit werk niet thuis ... De emancipatie van bewoners is een goede zaak; maar er groeit een tegenstelling. Aan begeleiders wordt niet meer gevraagd wat zij willen en hoe zij erover denken. Zij worden gebombardeerd met maatregelen waarover ze niks te zeggen hebben” (Nass, 1996, p. 44-45).

De christelijke en humanistische zorgvisies negeren deze emotionele aspecten niet. Integendeel, met name de humanistische visie benadrukt het belang van emotionele betrokkenheid en maakt deze zelfs tot voorwaarde voor zelfontplooiing die zowel cliënten als begeleiders betreft:

“De tweede doelstelling van Sterrenberg is dat zij zich tot taak stelt de voorwaarden te scheppen voor een arbeidsklimaat dat optimaal is voor de mensen die hier werken ... waardoor dit arbeidsklimaat de eerste doelstelling (zelfontplooiing van de bewoners) ondersteunt” (*De zorgvisie van Sterrenberg*, p. 13).

“Onze werknemer is opvoeder door jouw hulpvraag maar hij wordt ook opvoeder van zichzelf en de ander” (Nieuw Woelwijck, *Leefbaarheid binnen een organisatiecultuur*, p. 14).

De gedachte dat de idee van zelfontplooiing mensen met en zonder verstandelijke handicap met elkaar verbindt, acht Tonkens (1996) typerend voor de humanistische zorgvisie in het gelijkheids- en verschillendenken. Echter – en dit is interessant – enerzijds worden de overeenkomsten tussen mensen met en zonder een verstandelijke handicap benadrukt, anderzijds worden deze overeenkomsten niet gezocht en gevonden in eigenschappen of gedrag, “maar in een soort hoop: de hoop zichzelf te worden. Wat dat inhoudt, wordt nadrukkelijk opengelaten” (ibid., p. 250). De theoloog Meininger (1997) heeft deze lacune onderkend en zoekt een uitweg uit de verlamme dichotomie van ‘wij’ en ‘zij’. Hij poogt het denken in verschillen achter zich te laten door deze humanistische opvatting van gelijkheid te verbinden aan het concept van de “imaginatieve anticipatie” (p. 182). Dit concept van christelijk-morele verbeeldingskracht verklaart

hij als een perspectief waarbij het ‘zien’ van de ander door middel van contrasten overstegen wordt in de volhardende verwachting van een vervulde gemeenschap. Er zijn naar zijn mening geen valide theologische argumenten om in antropologisch opzicht mensen te onderscheiden op grond van vermogens of kwaliteiten. Zorgverlening aan de verstandelijk gehandicapte ander is dan ook niet het op een gedistantieerde en instrumentele wijze verschaffen van voorzieningen, maar een fundamentele betrokkenheid op de ander waarbij diens eigenheid volledig wordt erkend en geaccepteerd. Dit in de verwachting van de ander en zichzelf als “degenen die wij beiden zullen zijn krachtens Gods belofte” (ibid., p. 286).

De zorgvisie als moreel vertoog is in vele gevallen een strategisch instrument. Zij dient als mission statement te voldoen aan een zekere politiek-ideologische wenselijkheid, louter en alleen om prominente spelers in het veld te gerieven. Of de visie in de praktijk van alledag voldoet, is nauwelijks van belang; het lijkt immers slechts een strategisch betoog te zijn. Dit geldt met name voor de modieuze liberale zorgvisies die zelfbeschikking als centrale waarde kiezen. Desalniettemin worden ook andere geluiden gehoord. Christelijke en humanistische visies kiezen andere ethische uitgangspunten. Zorgzaamheid, emotionele betrokkenheid en zelfontplooiing corresponderen nauwelijks, zijn zelfs antagonistisch ten opzichte van het westers-individualistische ideaal van zelfbeschikking. Om te kunnen voldoen aan de eisen van de zorgvisies, dienen begeleiders volstrekt verschillende attitudes aan de dag te leggen; en dit alles binnen de betrekkelijk enge context van de Nederlandse zorg voor verstandelijk gehandicapten.

Het is interessant te bezien of begeleiders gehoor geven aan de geëxpliciteerde ethische richtlijnen van hun organisatie of dat – mogelijk omwille van de weerbaarheid van de praktijk – andere morele keuzes worden gemaakt.

#### 4. SAMENVATTING EN VOORUITBLIK

Als producten van langdurige en invloedrijke antropologische tradities herbergen mensbeelden een conglomeraat van ideeën, opvattingen, overtuigingen, kortom, voorstellingen van hoe een mens *is* en hoe hij *behoort* te zijn. In die zin heeft het mensbeeld zowel een feitelijk als een normatief

karakter. De morele directieven zijn niet altijd eenduidig; meerdere mensbeelden beïnvloeden het morele domein en er is sprake van een thematisch antagonisme, niet alleen *tussen*, maar ook *binnen* de verschillende mensbeelden.

De in de zorg voor verstandelijk gehandicapten vigerende kernbegrippen als normalisatie, integratie, emancipatie, autonomie, afhankelijkheid, zelfontplooiing, burgerschap en dergelijke zijn uitdrukkingsvormen van de rivaliserende waarden van verschillende mensbeelden. Deze mensbeelden worden gevoed door of vallen samen met een tweetal in de westerse gedachtenwereld dominante ideeënsystemen, te weten het *individualisme* en het *communitarisme*.

De verschillen in morele perspectieven, ontleend aan deze bereflecteerde, gesystematiseerde opvattingen van menselijk bestaan, worden zichtbaar in de zorgvisies zoals deze in Nederland worden geformuleerd. Deze zorgvisies, waarin de kernwaarden van de instellingen worden geëxpliciteerd, fungeren als richtlijnen voor de inrichting van de zorgverlening en het morele handelen van begeleiders. Het normatieve pluralisme binnen een betrekkelijk klein kader als de Nederlandse zorg voor verstandelijk gehandicapten, maakt het voor begeleiders niet gemakkelijk. Zij dienen zich te conformeren aan de zorgvisie van de instelling waarvoor zij werken, maar kijken zij om zich heen, dan zien zij de verschillen: de humanistische benadrukking van het ultieme belang van goede relaties, het liberale bevorderen van zelfbeschikking van het individu, of het christelijke erkennen van de natuurlijkheid van afhankelijkheid. Deze belangrijke verschillen in ethische uitgangspunten veroorzaken aarzelingen in de keuze van het morele handelingsperspectief. Wat moeten zij doen? Welke houding is de juiste: de liberale afstandelijkheid, waarbij de rol van de begeleider bestaat uit het stimuleren van de potenties tot onafhankelijkheid en waarbij de begeleider het woord dient te laten aan de 'klant' die – en dat lijkt te worden vergeten – gehandicapt wordt genoemd omdat het hem ten enenmale onmogelijk is om zelf beslissingen te nemen (Speelman, 1997)? De christelijke zorgzaamheid die het omgekeerde propageert, of de humanistische persoonlijke geïnvolveerdheid, die met name in dit aspect scherp contrasteert met het liberale ideaal?

Men is zich in toenemende mate bewust van het feit dat morele problemen niet kunnen worden benaderd en opgelost indien er geen exploratie en verheldering plaatsvindt van de ethische doctrines van bepaalde mens-



beelden die ten grondslag liggen aan morele stellingnamen. De relatie tussen het collectieve mensbeeld en het private morele handelen kan als dialectisch en onscheidbaar worden beschouwd omdat het mensbeeld enerzijds fungeert als toetssteen voor de morele ervaring en als richtpunt voor het morele handelen, terwijl anderzijds het mensbeeld op zijn beurt zelf weer kritisch getoetst wordt op zijn morele karakter.

In hoofdstuk 5, in de weergave van morele ervaringen van begeleiders, wordt deze dialectiek zichtbaar. Het abstracte, publieke mensbeeld krijgt in de alledaagse vertogen van ‘personen-in-conversatie’ zijn concrete, private vorm.



## Hoofdstuk 5



### MENSBEELDEN EN MOREEL HANDELEN

#### I. INLEIDING

Als systemen van evaluatieve overtuigingen<sup>16</sup> vormen mensbeelden de basis van de moraal van een groep en zijn leden. Billig *et al.* (1988) zijn van mening dat de politieke en filosofische theorieën van de moderniteit niet louter op het conto van individuele systeembouwers kunnen worden geschreven. Marx mocht dan weliswaar een geschoolde Hegeliaan zijn die, zoals Billig het formuleert, in afzondering in het British Museum zijn complexe en onleesbare manuscripten schreef, maar het effect van deze ideeën op het gedachtegoed van de twintigste eeuw is immens. De geschiedenis toont aan dat mensbeelden als ideeën-systemen ‘uitgevonden’ en geformuleerd werden door een relatief klein aantal mensen. Langzaam ontwikkelden deze ideeën zich door middel van intra-groepvertogen als propaganda, scholing, debatten, publicaties en andere institutionele en organisatorische praktijken. Maar ideeën kunnen pas tot systemen uitgroeien wanneer zij sociaal gedeeld worden, wanneer leden van een groep in staat zijn zich hiermee te identificeren, de doelen ervan te ambiëren en de onderliggende waarden belangrijk te vinden. De ideeën moeten herkenbaar en toepasbaar zijn, relevantie bezitten en aansluiting vinden bij het alledaagse bestaan. Veranderingen in de zorg ontstonden dan ook in tijden die deze condities met zich meedroegen en dus ontvankelijk waren voor bepaalde – nieuwe – visies. Succesvolle ideeën veronderstellen relevante morele ervaringen van individuen. Twijfels over de aanvaardbaarheid van de oude wijze van zorgverlening bijvoorbeeld, bestond bij enkelen en vond nadien weerklank bij velen. De wording van nieuwe mensbeelden is dus als een tweesnijdend zwaard: enerzijds is de voortrekkersrol van een elite van belang, maar evenzeer relevante ervaringen bij de leden van de groep.

16. Het alledaagse taalgebruik verstaat onder ‘overtuiging’ iets dat verschilt van ‘kennis’. Overtuigingen zijn in deze zin subjectief en kunnen foutief, ongefundeerd of misleidend zijn. ‘Kennis’ is een specifieke categorie overtuigingen, namelijk *feitelijke* overtuigingen die als ‘ware’ overtuigingen op grond van waarheidscriteria gelabeld zijn (Van Dijk, 1998).

In het vorige hoofdstuk zijn de bouwstenen van de dominante westerse mensbeelden besproken. Zo ook de ambivalenties en dilemma's die hun divergerende morele eisen met zich meebrengen. Als constructen van overtuigingen over de wijze waarop de sociale wereld behoort te zijn ingericht ligt het zwaartepunt in hun normatieve dimensie, in het 'behoren'. In het feit dat zij aangeven in welke richting de sociale werkelijkheid zich dient te ontwikkelen, hebben zij min of meer dezelfde betekenis als '*morele orde*'. Zowel *mentaal* als *sociaal* van aard worden zij in sociale praktijken in het algemeen en in vertogen in het bijzonder gereproduceerd.

Van Dijk (1998) is van mening dat het sociale aspect overgewaardeerd wordt ten koste van het cognitieve aspect: wat hun sociale eigenschappen of functies ook mogen zijn, voor alles zijn mensbeelden mentale systemen van overtuigingen. Het is daarom van belang dat van de 'set of beliefs'<sup>17</sup> die mensbeelden hun inhoud verschaffen, niet alleen hun sociale dimensie gezien wordt, (de wijze waarop en de mate waarin sociale praktijken of structuren van een normatieve inhoud voorzien worden), maar dat de aandacht zich ook richt op het persoonlijke omdat zij worden gereproduceerd door individuele groepsleden in specifieke sociale praktijken. De verbinding tussen het sociale (het publiek-collectieve domein) en het persoonlijke (het privaat-individuele domein) is dus cruciaal, omdat de meeste sociale praktijken en dus ook de meeste vertogen, door een of enkele individuen in een particuliere context worden toegepast. De invloed van 'publieke' mensbeelden op het persoonlijk denken en handelen, de transitie van 'publiek' naar 'privé', vindt voor een zeer belangrijk deel plaats in het interpersoonlijke domein van 'personen in conversatie'. In dit hoofdstuk zal aan de hand van een descriptieve analyse van het morele vertoog van 'personen in conversatie' worden gezien hoe de morele eisen van mensbeelden hun 'vertaling' vinden in persoonlijke en groepsovertuigingen.

17. 'Belief' is een technische term, een containerbegrip in de moderne psychologie voor alle denkproducten; ook evaluatieve overtuigingen die voortkomen uit sociaal-culturele waarden vallen hieronder. Kennis is een specifieke categorie beliefs, namelijk die beliefs die een groep, gemeenschap, instantie of instantie als ware beliefs beschouwt op grond van bepaalde beoordelingscriteria (ibid., 1998).

## 2. VAN HET SOCIALE NAAR HET PERSOONLIJKE; MORAAAL TUSSEN PUBLIEK EN PRIVÉ

Het is niet alleen gebruikelijk in de psychologie, maar ook in andere wetenschappelijke disciplines, publiek en privé als twee domeinen te beschouwen die niet of nauwelijks met elkaar interfereren. Met 'privé' worden dan de individuele mentale processen bedoeld, die zich voltrekken in een zeer persoonlijke psychische wereld, enkel toegankelijk voor het individu zelf, terwijl 'publiek' verwijst naar de externe wereld, de wereld 'buiten' het menselijk lichaam. De inhoud van deze publieke wereld is openbaar bezit en toegankelijk voor eenieder, tenminste in principe. Deze dualistische visie is niet houdbaar. Onderzoek (Harré, 1983; Giddens, 1984; Zeegers, 1988; Jansz, 1991a, 1996) heeft aangetoond dat publiek en privé geen gescheiden entiteiten zijn, maar interdependent. Jansz (1991a) geeft het voorbeeld van een popsong. Wanneer een componist een liedje componeert, gebruikt hij muzikaal materiaal dat publiek voorhanden is, zoals melodieën, ritmen en dergelijke. Deze elementen worden geselecteerd en opnieuw gearrangeerd, zodat er een nieuw lied ontstaat. De nieuwe compositie wordt gelanceerd in het publieke domein, waarmee het lied in principe voor iedereen toegankelijk wordt. Is het liedje eenmaal een hit en wordt het gezongen door iedereen, dan is het werkelijk 'publiek' bezit geworden.

Niet alleen popsongs ontstaan op een dergelijke wijze. Een vergelijking met het ontstaan van nieuwe paradigma's in de zorg voor verstandelijk gehandicapten ligt voor de hand. Uit materiaal dat – net als in het voorbeeld van de popsong – reeds voorhanden is, zoals empirisch feitenmateriaal, wetenschappelijke gegevens en maatschappelijk-ideologische opvattingen, wordt een nieuw perspectief of, zoals men het noemt, een nieuw 'paradigma' gecreëerd dat aanvankelijk slechts door enkelen wordt gedragen totdat het 'publieke domein' rijp is voor een algemene acceptatie en toeëigening van deze nieuwe inzichten.

2.1 DE DIALECTISCHE RELATIE TUSSEN HET PUBLIEKE MENS-  
BEELD EN HET PRIVATE ZELFBEELD

De overtuiging dat publiek en privé geen gescheiden domeinen zijn, maar elkaar wederzijds beïnvloeden, betekent dat er een relatie moet bestaan tussen het publieke mensbeeld, het private zelfbeeld en het individuele morele handelen. Het mensbeeld wordt door bemiddeling van het zelfbeeld in het persoonlijke morele handelen tot leven gebracht. Het zelfbeeld van de morele actor bepaalt voor een groot deel zijn of haar handelen. Dit betekent dat de wijze waarop zorg wordt verleend aan afhankelijke anderen in hoge mate afhangt van het zelfbeeld van zorgverleners. Reinders (1996b) beschrijft dit reciproke proces op een huiselijke, maar doeltreffende manier als volgt: “Hoe mensen met een ernstige verstandelijke handicap in onze samenleving worden behandeld, hangt onder meer af van de vraag hoe wij over hen denken. Hoe wij over hen denken, staat echter niet los van de vraag hoe wij over onszelf denken. Dat is een vraag waar mijns inziens veel van af hangt” (p. 43).

De aanname dat de persoonlijke identiteit van het zelfbeeld samen met het mensbeeld het kader vormt waarbinnen de morele reflectie zich voltrekt, maakt Jansz zichtbaar in zijn studie *Person, self and moral demands* (1991a). De centrale vraag die hij zich in deze studie stelt is, in hoeverre mensen gebruik maken van het publieke bronnenmateriaal afkomstig uit individualistische en communitaristische ideologieën als zij zich een opvatting over hun eigen persoon vormen. In het empirische deel van zijn studie, dat gebaseerd is op schriftelijke zelfbeschrijvingen via de open-antwoord methode en interviews inzake oplossingsstrategieën voor morele dilemma's, laat Jansz zien dat het individualisme en communitarisme beide een rol spelen in het zelfbeeld van de respondenten en hiermee in de benadering van morele dilemma's. Alhoewel in de zelfbeschrijvingen van de proefpersonen een individualistisch vocabulaire domineert is, in het geval van conflicterende morele verplichtingen, naast het individualistische ook het communitaristische mensbeeld prominent aanwezig. Veel respondenten geven blijk van het belang van het deel uitmaken van een groep en van de daarbij behorende morele plicht aan de belangen van anderen tegemoet te komen.

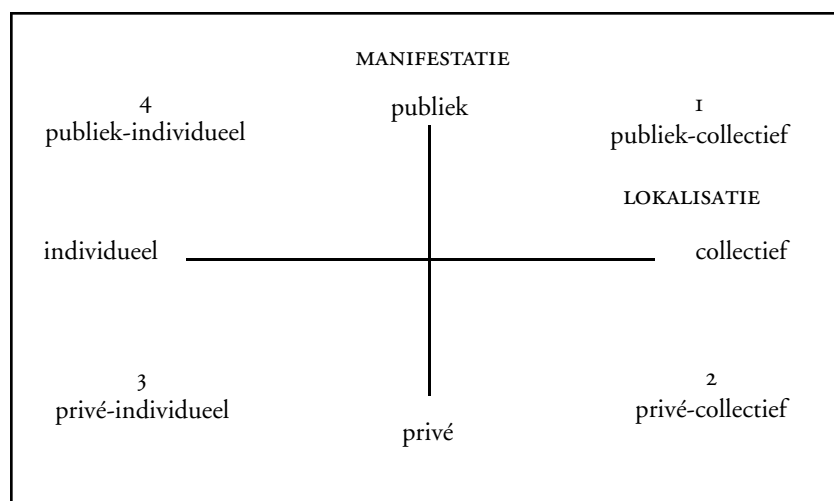
Niet alleen bij het componeren van liedjes, maar ook bij de ontwikkeling van een zelfbeeld wordt gebruik gemaakt van het publieke bronnenmateriaal. Het private en het publieke bevinden zich in een dialectische verhouding tot elkaar. Het is een voortdurend proces van het putten uit sociale representaties<sup>18</sup> en het doorgeven van constructen en zelf-narratieven<sup>19</sup> waarbij de grenzen tussen het sociale en het persoonlijke steeds opnieuw worden overschreden.

Deze inductieve benadering van moraal is geworteld in sociaal-constructionistische opvattingen en is gestoeld op de assumptie dat moraal conventioneel is. Dat wil zeggen dat de moraal bestaat uit contextafhankelijke afspraken over wat als goed en wat als slecht dient te worden beschouwd. Deze opvatting contrasteert met deductieve visies waarin wordt aangenomen dat moraal uit universele principes valt af te leiden. De contextgebonden, op inductieve wijze tot stand gekomen afspraken noemt Jansz (1991b) morele conventies die met elkaar de vormen. Deze morele orde wordt op haar beurt weer verbonden met een bepaalde wijze van handhaving van die orde in de vorm van impliciete en expliciete sancties. Morele orde, handhaving en sancties bezitten een relationele verbondenheid en vormen een wezenlijk onderdeel van iedere cultuur (Heelas, 1981).

**18.** Sociale representaties zijn cognitieve matrices, die ideeën, woorden, beelden en waarnemingen met elkaar in verband brengen en als common sense op alle belangrijke aspecten van het maatschappelijk leven betrekking hebben (Peeters, 1994).

**19.** Zelfnarratieven zijn de 'verhalen' in de vorm van opvattingen en gevoelens die een individu over zichzelf heeft geconstrueerd en waarmee het op interactieve wijze bijdraagt aan de constructie van de sociale en morele werkelijkheid. Door middel van de metafoor van het verhaal (narratio) wordt gepostuleerd dat het menselijk denken en handelen dezelfde structuur bezit als een verhaal. Afzonderlijke uitspraken en handelingen worden geplaatst in hun context, die bepalend is voor de betekenis. De stroming van het narrativisme beoogt een tegenwicht te bieden aan de dominantie van het natuurwetenschappelijke paradigma in de psychologie en aan de hang naar universaliteit en contextneutraliteit van de morele oordelen in de ethiek.

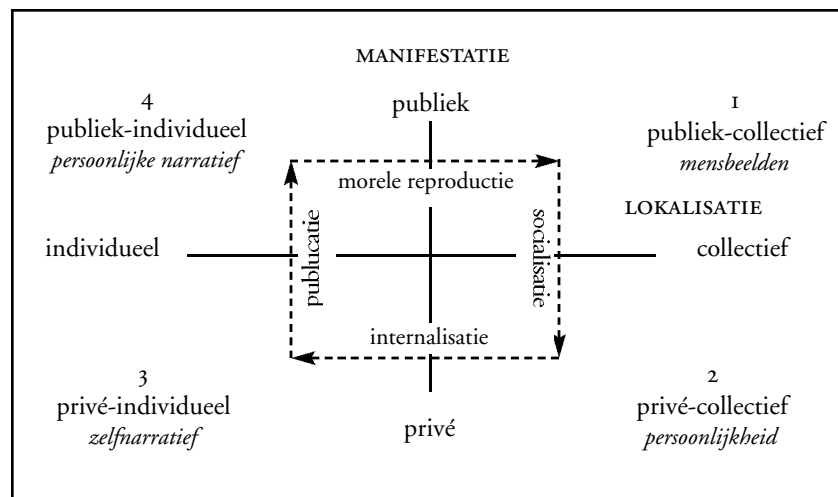
Om de relatie tussen het sociale en het mentale aspect van moraal zichtbaar te maken, ontwerpt Jansz (1991a, 1991b) aan de hand van Harré's (1983) 'conceptual space for personal psychology', een conceptuele ruimte ten behoeve van de plaatsing van moraal (figuur 1). De bedoeling hiervan is de psychologische aspecten van de moraal van het individu te verhelderen door deze te plaatsen in de context van de publieke morele conventies. Deze conceptuele ruimte is een ruimte met twee dimensies. De eerste dimensie betreft de LOKALISATIE van de morele uitspraken of het morele handelen. Deze dimensie wordt gepreciseerd aan de hand van twee termen die de uiteinden van de dimensie markeren: individueel en collectief. Deze termen verwijzen naar de hoeveelheid individuen 'waarin' de uitspraak of handeling is gelokaliseerd: één of meerdere. De tweede dimensie is MANIFESTATIE met als uiteinden publiek en privé. Deze dimensie verwijst naar de zichtbaarheid en toegankelijkheid van uitspraken en handelingen. Is deze voor iedereen zichtbaar en toegankelijk, dat wil zeggen 'publiek' bezit of 'persoonlijk' bezit, het domein van een enkel individu, ontoegankelijk en onzichtbaar voor anderen. De twee dimensies resulteren in de vier kwadranten zoals deze in figuur 1 zijn afgebeeld.



*Figuur 1. Conceptuele ruimte ten behoeve van de plaatsing van moraal*

## 2.2 SOCIALISATIE, INTERNALISATIE, PUBLICATIE EN REPRODUCTIE

Wanneer teruggekeerd wordt naar de vraag in hoeverre en op welke wijze individuen, in dit specifieke geval morele actoren in de zorg voor verstandelijk gehandicapten, persoonlijk gevormd en beïnvloed worden door overtuigingen afkomstig uit het publieke domein, dan wordt in de onderstaande figuur 2, zichtbaar gemaakt hoe het publiek-collectieve mensbeeld, bemiddeld door processen van socialisatie, internalisatie, publicatie en reproductie, in het zelfbeeld van de morele actor tot uiting komt (cf. Stüssgen, 1997). Op basis van de vier kwadranten wordt duidelijk hoe publieke morele conventies in de vorm van mensbeelden individuele morele uitspraken en handelingen beïnvloeden, terwijl het individu op zijn beurt weer, in een cyclisch proces bijdraagt aan de vorming van de publiek-collectieve moraliteit door met anderen te spreken en te handelen.



Figuur 2. Conceptuele ruimte ten behoeve van de relatie mensbeeld, zelfbeeld en moreel handelen



In het eerste kwadrant, het publiek-collectieve domein, worden mensbeelden als dragers van de morele conventies geplaatst. Deze mensbeelden zijn *ogenschijnlijk* onafhankelijk van het individu. Ogenschijnlijk, omdat zij in principe slechts kunnen blijven bestaan als zij worden gedragen door individuen; als niemand meer de conventie volgt, heeft zij immers haar bestaansgrond verloren. Voor het individu bezit een morele conventie een natuurlijke vanzelfsprekendheid omdat deze er al was voordat hij of zij ermee werd geconfronteerd. De morele orde heeft dus het primaat ten opzichte van de morele actor; zij gaat aan het bestaan van het individu vooraf.

Het tweede kwadrant is het kwadrant van de interpersoonlijke interactie. Hier wordt de eerste stap gezet naar een persoonlijke interpretatie van de publieke moraal. De publiek-collectieve conventies uit het eerste kwadrant worden verbonden met interpersoonlijke interacties: de persoon leert door middel van interactieve processen met anderen de morele conventies. Wanneer bijvoorbeeld de ene begeleider de ander aanspreekt op bepaalde activiteiten en deze zich hierop verantwoordt kan dit aanleiding geven tot een gedachtenwisseling over morele conventies, hetgeen kan leiden tot bijstelling van de opvattingen. Niet alleen worden hier standpunten uitgewisseld, maar ook onderhandeld over het wel of niet handhaven van de morele conventie. De intenties van de interactanten kunnen in deze gedachtenwisselingen overeenkomen, maar veel vaker worden deze individuele intenties aan elkaar gescherpt en daardoor getransformeerd in een discussie. In wezen is dit constructief omdat dit kan leiden tot een intersubjectief gedeelde werkelijkheid. Dit is dan ook hetgeen plaatsvindt in de sessies van het leerpracticum 'Open de Cirkel'. Begeleiders wisselen met elkaar van gedachten over publiek-collectieve intenties aangaande de zorg waarbij de mogelijkheid aanwezig is dat zij door middel van deze interactieve discussie komen tot gedeelde opvattingen. Of morele conventies worden overgenomen, gerepresenteerd en gehandhaafd is dus geheel ingebed in en afhankelijk van interpersoonlijke interactie. Maar, de conventie is in dit stadium nog niet geheel een privé-bezit geworden, omdat de bijdrage van anderen noodzakelijk blijft; van de ontwikkeling van een *eigen* narratief is nog geen sprake. Deze stap wordt pas gezet in het derde kwadrant, waarin de overgang van de privé-collectieve interactie naar de persoonlijke mentale representatie plaatsvindt. De morele conventies die aanvankelijk onafhankelijk van het individu bestonden (kwadrant 1) en die

tot uiting kwamen in het interactieve verkeer (kwadrant 2), gaan nu, in het derde kwadrant, tot het persoonlijke bezit van het individu behoren: zij worden mentaal gerepresenteerd ofwel *geïnternaliseerd*. Interactie is een voorwaarde voor de ontwikkeling van mentale processen: het privé-collectieve domein gaat altijd vooraf aan het privé-individuele. Internalisatie vindt plaats in samen handelen.

In het proces van internalisatie worden de publieke morele conventies door middel van sociale interactieprocessen getransponeerd naar het individuele mentale niveau. Op deze wijze ontwikkelt zich het persoonlijk moreel narratief, dat een centrale plaats krijgt in de belevingswereld van het individu. Het persoonlijk moreel narratief in de vorm van morele uitspraken is fundamenteel verbonden met het zelfnarratief, dat wil zeggen met de opvattingen en de gevoelens die een individu over zichzelf als persoon heeft. Als iemand een morele uitspraak doet, dan zegt dit ook iets over hem of haar zelf. Dus de opvattingen van begeleiders over verstandelijk gehandicapten en het morele handelen dat hieruit voortvloeit, hangen ten nauwste samen met zijn of haar opvattingen over zichzelf.

Morele conventies hebben niet alleen betrekking op hoe men behoort te handelen, maar ook op hoe men behoort te 'zijn'; morele conventies strekken zich uit tot de voorwaarden waaraan men als persoon behoort te voldoen. Men kan niet zomaar 'iemand' zijn; men moet voldoen aan de eisen van de vigerende morele orde. Het persoonsbegrip is een sociaal-cultureel construct en wordt onder andere zichtbaar in de plichten en rechten die men aan een 'persoon' stelt en toekent. Dergelijke cultureel-morele eisen laten het individu niet onverschillig. Zij vinden hun plaats in het zelf-narratief, in het samenhangende verhaal dat iedere persoon over zichzelf binnen de vigerende culturele kaders heeft geconstrueerd.

Het vormingsproces van de morele conventies is hiermee niet ten einde. Ieder individu draagt bij aan de vorming van de morele orde en wel omdat deze morele orde in zijn uitspraken en handelingen wordt gereproduceerd, ofwel *gepubliceerd*. Dit vindt plaats in het vierde kwadrant. Het persoonlijk morele narratief dat zijn oorspronkelijke wortels heeft in de publiek-collectieve bronnen, wordt in het vierde kwadrant door het individu naar buiten gebracht. Door morele oordelen te vellen of tot moreel handelen

over te gaan, verricht het individu een *publicatie* van zijn of haar persoonlijke morele narratief. De kans is groot dat deze publicaties de bestaande morele orde zullen bevestigen omdat zij daar immers oorspronkelijk van is afgeleid. Maar, de publicatie van de persoonlijke normen in het publieke domein biedt ook de mogelijkheid tot herzien. Het persoonlijke morele narratief kan door andere actoren aantrekkelijk, vernieuwend of helemaal nieuw worden gevonden. Een unieke, persoonlijke bijdrage kan in principe door een collectief worden geaccepteerd en zich daarmee een plaats verwerven in het publiek-collectieve domein, maar doorgaans zal de stap van kwadrant 4 naar kwadrant 1 genomen worden door bijdragen van vele personen, die door hun convergentie in staat zijn de publieke morele orde te wijzigen. Een voorbeeld hiervan zijn wijzigingen in de morele en wetenschappelijke percepties van de verstandelijk gehandicapte mens, percepties die aanvankelijk ‘gepubliceerd’ door (invloedrijke) enkelingen, uiteindelijk leidden tot fundamentele veranderingen in de visie van velen op ‘goede zorg’.

In deze modelmatige weergave van de dialectiek tussen de publiek-private en de individueel-collectieve werkelijkheid, wordt duidelijk dat er sprake is van een intensieve wisselwerking tussen de collectieve waardenpatronen van een cultuur en het morele denken en handelen van individuen. Het geeft een beeld van de socialisatie, internalisatie, articulatie en reproductie van morele conventies afkomstig uit verschillende mensbeelden. Elk individu wordt dus in eerste instantie geconfronteerd met morele conventies die van een grote vanzelfsprekendheid zijn. Vervolgens nemen individuen actief deel aan processen van socialisatie door zich te oriënteren op en te onderhandelen over de morele conventies. Zij internaliseren deze conventies en herbevestigen de morele orde door middel van hun articulaties. Het voortbestaan van de morele orde is afhankelijk van deze processen van internalisering en socialisering, waarna vernieuwing van de morele orde opnieuw mogelijk wordt door kritische, individuele bijdragen en het hele proces van vorming van morele conventies zich vervolgens weer opnieuw via het eerste kwadrant kan voltrekken.

Het publieke debat over de juiste wijze van omgang en zorgverlening aan verstandelijk gehandicapte mensen is voornamelijk gelocaliseerd in het eerste, publiek-collectieve kwadrant. De morele conventies ten aanzien van

deze wijze van zorgverlening worden hier ter discussie gesteld en gemeendeerd. Het publieke debat wordt echter geïnitieerd vanuit het publiek-individuele domein. Hier manifesteren zich de nieuwe opvattingen die kans van slagen hebben in de publiek-collectieve sfeer omdat zij hier weerklank vinden en zo een vernieuwende uitwerking hebben. De bron van vernieuwing ligt dus uiteindelijk in het privaat-individuele kwadrant: origineel en kritisch denkende individuen genereren telkens nieuwe ideeën. Of deze ideeën kans van slagen hebben is afhankelijk van het feit of zij in het collectieve kwadrant weerklank vinden. Factoren van economische, politieke, wetenschappelijke en sociaal-culturele aard – waarop hier verder niet zal worden ingegaan – zullen ongetwijfeld ook een rol spelen.

In de vorige paragraaf werd aan de hand van een tweetal conceptuele modellen zichtbaar gemaakt dat moraal zich beweegt in een dialectische verhouding tussen de publiek-collectieve orde en het persoonlijke morele narratief. In de kwadranten 2 en 3 wordt de relatie zichtbaar tussen de publiek-collectieve opvattingen over de ‘persoonlijkheid’ als *rolmodel*, dat wil zeggen als drager en vormgever van het publieke collectieve mensbeeld en het private individuele zelfbeeld. Deze opvattingen over de persoonlijkheid zijn uitgesproken normatief, een normativiteit die ook de verstandelijk gehandicapte mens omvat en dientengevolge consequenties heeft voor het morele handelen ten aanzien van hem.

### 3. ‘PERSOONLIJKHEID’ ALS SOCIAAL-CULTUREEL CONCEPT

Zoals Jansz (1991a) het kort en bondig formuleert: “We, western people, are nowadays living in an individualistic society” (p. 1), wil zeggen dat het historische proces van culturalisatie heeft geleid tot een individualisering van de westerse samenleving. Met ‘westers’ refereert Jansz aan de moderne, post-industrialistische kapitalistische samenlevingen in het westerse deel van Europa en de Verenigde Staten van Amerika. De adjectieven ‘western’ en ‘individualistic’ wijzen op een zekere contingentie: eigenschappen die de ene groep of cultuur belangrijk vindt, kan de andere cultuur van nul en generlei waarde achten. De dichotomie individueel versus relationeel en hieruit voortvloeiend de positie en de belangen van het individu en de groep worden door culturen verschillend gewogen. Met andere woorden, sommige culturen worden gedomineerd door individualistische, andere

door communitaristische opvattingen over het individu en zijn plaats in de gemeenschap.

De westerse cultuur karakteriseert het individu als ‘persoon’, dat wil zeggen als publieke opvatting van de mens als individu, nadrukkelijk als een onafhankelijk menselijk wezen. De consequentie hiervan is dat de meeste Westerlingen als vanzelfsprekend, zonder verder nadenken, aannemen dat autonomie een fundamentele en universeel menselijke conditie is. Relativering van deze opvatting is overigens op zijn plaats; het westerse persoonsconcept is er slechts een temidden van vele. En niet alleen dat, het is zelfs redelijk uitzonderlijk en merkwaardig (Geertz, 1984).

De vele culturele varianten betreffende noodzakelijke dan wel wenselijk geachte eigenschappen van het individu in ogenschouw nemende, is er één element dat voortdurend onderwerp van reflectie is en wel de relatie tussen het individu en zijn of haar sociale context. Historische ontwikkelingen, zoals in het vorige hoofdstuk beschreven, hebben geleid tot de dominantie van een individualistisch persoonsconcept. De focus is gericht op het individu en in mindere mate op de sociale context. Dit betekent echter niet dat de sociale context als onbelangrijk wordt gezien of dat het relationele element binnen de individualistische cultuur van geen belang is; een dergelijke radicaliteit is niet aan de orde.

### 3.1 DE ‘PERSOONLIJKHEID’ VAN DE PERSOON

In een beschouwing over identiteit als een ‘morele grondtoon in een kakofonie van verhalen’ zet Jansz (1996) uiteen dat het verhaal dat iemand over zichzelf vertelt weliswaar in zeer belangrijke mate bijdraagt aan de persoonlijke constructie van zijn identiteit, maar dat hiermee het sociale element van persoonlijke identiteitsvorming ernstig tekort wordt gedaan. De constructie van de persoonlijke identiteit is een bij uitstek sociaal-communicatief proces: de persoon bepaalt weliswaar ook zelf wie hij is maar tegelijkertijd kennen anderen hem een bepaalde identiteit toe die niet noodzakelijkerwijs overeen hoeft te komen met zijn eigen, persoonlijke constructie. Identiteit is hierdoor een relationeel begrip dat bepaald wordt in een interactieproces tussen ‘ik’ en ‘ander’ (Bosma, 1995). De prominente aanwezigheid van deze ander in dit constructieproces maakt identiteit

princieel contingent doordat veranderde interactiepatronen leiden tot verschuivingen in de vorming van identiteiten. Zoals Jansz (1996) poneert, zijn zelf-narratieve persoonlijke verhalen, maar hun inhoud wordt bepaald door de verhalen over specifieke identiteiten die de mensbeelden van een cultuur vormen en worden verteld en herverteld. De mensbeelden in de traditonele standenmaatschappij waren betrekkelijk eenduidig en onveranderlijk. De publieke identiteit van een edelman, boer of geestelijke waren duidelijk en stabiel en verschilden onderling op een nauwelijks te overbruggen manier. De post-moderniteit speelt echter een spel met deze beelden: een geestelijke kan zich op veel manieren manifesteren en een boer kan zowel een stereotiepe 'boer' zijn, maar ook een moderne manager. Gezien vanuit dit perspectief kan een verstandelijk gehandicapte een volwaardige burger zijn, maar ook een gemankeerde mens zonder mogelijkheden. In dit 'spel der identiteiten' vervullen de media een niet te onderschatten rol. Publieke identiteiten worden voor een belangrijk deel door hen gegenereerd.

Auteurs van post-moderne signatuur stellen dat 'de' identiteit niet meer bestaat en met zijn nadruk op continuïteit en onveranderlijkheid archaisch is geworden. In de postmoderne samenleving resten slechts *situationele identiteiten* die aan bepaalde contexten zijn verbonden. Westerlingen zijn meervoudige persoonlijkheden geworden die voortdurende constructiewerkzaamheden aan hun identiteit dienen te verrichten. Enerzijds (Gergen, 1991) wordt deze ontwikkeling toegejuicht want de uitdagende identiteiten bieden ongekende mogelijkheden, maar anderzijds (Rosenau, 1992) bestaat de vrees dat de dynamische identiteitsconstructie tot gefragmenteerde identiteiten zal leiden en dat de steeds wisselende appèls tot verandering en aanpassing iedere werkelijkheidsconstructie onder druk zullen zetten en hiermee een toch noodzakelijk geachte continuïteit in identiteitsvorming zullen verhinderen. De toekenning van wisselende identiteiten aan verstandelijk gehandicapten wordt zichtbaar in de manier waarop de omgang en zorgverlening in de loop der tijden vanuit steeds nieuwe perspectieven nieuwe vormen kreeg. De nadruk op het belang van scholing en ontwikkeling getuigt van het feit dat ook verstandelijk gehandicapten worden geacht constructiewerkzaamheden aan hun identiteit te verrichten. De transitie van mensen zonder mogelijkheden naar mensen met wel degelijk mogelijkheden gaat niet vanzelf. Aarzelingen en ambivalente gevoelens over de adequaatheid van bepaalde, sociaal wenselijke identiteiten zijn dus kennelijk voortdurend aanwezig.

Het persoon-zijn van verstandelijk gehandicapte mensen heeft twee aspecten die voor filosofische en ethische reflectie in aanmerking komen. Ten eerste is er de fundamentele vraag naar de ‘persoon’ van de verstandelijk gehandicapte mens. Is de verstandelijk gehandicapte een ‘persoon’? Bezit hij de noodzakelijk geachte eigenschappen om tot de klasse van personen te worden toegelaten? Is hij tot moreel handelen in staat? De toekenning van deze kwaliteit is niet onomstreden. Daar waar psychologische kenmerken als zelfbewustzijn en het vermogen tot communicatie ontbreken, wordt het persoon-zijn discutabel geacht. Persoon-zijn is in zijn algemeenheid een kwaliteit die ten grondslag ligt aan de beoordeling door andere personen aangaande de plaats die mag worden ingenomen in het morele landschap. Dit is het eerste aspect. Het tweede aspect betreft de binnen een cultuur gedeelde opvatting van een ‘persoon’ dat een persoonlijk maar ook bovenpersoonlijk karakter heeft: het is niet alleen van toepassing op wat men voor en van zichzelf verwacht, maar ook op wat verwacht wordt van anderen “wier bestaan voor mij hetzelfde mensbeeld als horizon heeft” (Reinders, 1996b, p. 20). De opvatting van verstandelijk gehandicapte mensen als volwaardige personen impliceert dat zij dan ook geacht worden zich hiernaar te richten: het zelfbeeld van de begeleider en de persoon van de verstandelijk gehandicapte dienen – in ieder geval zoveel mogelijk – overeen te stemmen om te kunnen voldoen aan de morele eis van gelijkwaardigheid in de verhouding tussen mensen. Werken, leren, ontwikkelen, ontplooien: het ‘defectparadigma’ dat menselijke onvolkomenheden accepteerde als een onwrikbaar gegeven van de *condition humaine* en hiermee de omstanders op hun empathische vermogens aansprak, is verleden tijd. Het ‘ontwikkelingsparadigma’ en het ‘burgerschapparadigma’ getuigen van een mensbeeld dat eenieder kan en moet omvatten. Het stricte inclusieve denken in de termen van de doctrine van het ‘volwaardig burgerschap’ honoreert immers geen status aparte.

### 3.2 ZELFDUIDING, WAARDERING EN VERANTWOORDELIJKHEID

De ideologische bepaling van de ‘persoon’ als ‘de wenselijke mens’ heeft zijn directe gevolgen voor het zelfbeeld en het uiteindelijke morele handelen van individuen. De algemene morele vraag ‘Wat behoort ik te doen?’ is direct gerelateerd aan de persoonlijke vraag ‘Wie ben ik?’ (Jansz, 1996).

Het psychologische en het filosofische perspectief vinden elkaar in de overtuiging dat de mens zich in een hem omringende wereld bevindt die voor hem een bepaalde, met name door de taal overgedragen betekenis heeft. Menselijk zelfbegrip, wat een mens denkt te zijn, wat hij graag zou willen zijn en wat voor hem van belang is, kan enkel tot stand komen in de context van dergelijke betekenissen. Subjectieve identiteit veronderstelt steeds een proces van zelfinterpretatie. Dit proces is een doorslaggevend element bij de verklaring van menselijk handelen. Het handelen wordt bepaald vanuit het beeld dat een individu van zichzelf heeft, en dit zelfbeeld vormt het resultaat van een zelfduiding die uit de bron van een reeds geduide wereld geput wordt (Taylor, 1985). De constitutieve eigenschap die kenmerkend is voor dergelijke zelfduidingen, is volgens Taylor hun morele inhoud. De duidingen waardoor de mens een zelfinterpreterend dier kan worden genoemd, worden gekenmerkt door 'sterke waarderungen' (ibid., 1985). Deze waardengerichtheid speelt een funderende rol voor de menselijke identiteit en het menselijk handelen. Het subject handelt in een morele ruimte en de betekenissen aan de hand waarvan het zijn identiteit ontwikkelt, zijn betekenissen met waarde. Taylor onderscheidt twee soorten waarderungen: enerzijds zijn er zwakke, niet moreel gemotiveerde waarderungen, zoals bijvoorbeeld de keuze die een begeleider zal maken tussen 'wandelen' of 'thuisblijven'. Anderzijds zijn er keuzen die door 'sterke waarderungen' worden bepaald, zoals bijvoorbeeld het nalaten om vanuit een bepaald motief te handelen – bijvoorbeeld luiheid en gemakzucht – omdat dat motief onwaardig wordt bevonden. Doordat het subject zijn intenties in de vorm van sterke waarderungen toetst, stelt het ook steeds de vraag welk soort leven het wil leiden. Het beschrijft zijn motivaties ook op diepere niveaus. Het denkt na over de vraag welk soort wezen het wil zijn en wordt dus een moreel handelend wezen doordat het niet alleen voorkeuren onder woorden brengt, maar zich ook vragen stelt over de kwaliteit van het leven en het soort bestaan dat het wil leiden. Het kunnen hebben van sterke waarderungen is volgens Taylor kenmerkend voor het menszijn. De potentie om wensen op hun waarde te beoordelen brengt een specifieke verantwoordelijkheid met zich mee omdat de waarderungen van het subject niet zonder meer het gevolg van een individuele keuze zijn: ieder subject begrijpt zichzelf immers vanuit een kader van reeds vastliggende waardebepalingen. Die waarden zijn in gemeenschappelijke symbolen zoals woorden en beelden vastgelegd en zijn terug te voeren op een het



individu overstijgende sociale gemeenschap. In deze overstijging van het louter persoonlijke ligt zijn verantwoordelijkheid.<sup>20</sup>

De directe relatie tussen de morele eisen, de ‘sterke waarderingen’ van het mensbeeld, het zelfbeeld van het individu en zijn persoonlijke verantwoordelijkheid ten aanzien van zijn morele handelen is zichtbaar geworden. Het is nu van belang te bezien wat de normatieve inhoud is van de publieke opvattingen over de gewenste eigenschappen van de individuele ‘persoon’; opvattingen waaraan geen mens kan ontsnappen, ook niet de verstandelijk gehandicapte.

#### 4. RIVALISERENDE PERSOONSMODELLEN

De algemene aanname van zowel het individualisme als de meeste vormen van het communitarisme is de acceptatie van het individu als fundamentele morele categorie. Een reductie van de status van het individu als louter lid van een groep, zoals radicale vormen van communitarisme prediken, is onacceptabel binnen de westerse cultuur; een Westering kan en mag het belang en de waardigheid van de individuele mens niet ontkennen. De acceptatie van de individualiteit van de mens als fundamenteel moreel gegeven resulteert niet noodzakelijkerwijs in een beeld van de mens als ware hij totaal gevormd uit individualistisch-ideologisch materiaal. Integendeel, *beide* doctrines vormen de bronnen voor de exemplarische persoon: gedeeltelijk individualistisch, gedeeltelijk communitaristisch. Een aantal kenmerken van de westerse persoonlijkheid bevatten zowel communitaristische als individualistische elementen. Aan de hand van analyses van Jansz (1991a) worden de beide, rivaliserende ideologische elementen binnen het westerse persoonsbegrip hieronder in kort bestek nader beschreven.

**20.** In de aanname van een horizon van reeds vastgelegde waardebeoordelingen onderscheidt Taylor zich in wezenlijke zin van de Franse filosoof Sartre. Jean-Paul Sartre heeft in zijn existentiële filosofie het begrip ‘verantwoording’ tot een van de centrale categorieën van het menselijk handelen bestempeld. Deze verantwoording impliceert dat mensen in de vormgeving van hun bestaan worden geacht ‘radicale keuzen’ te maken. De sartrianse actor dient zijn waardenhorizonten steeds opnieuw individueel tot stand te brengen. Meester als hij is over zijn eigen waarden zou hij – als subject dat zijn morele normen via een radicale keuze bepaalt – zijn dilemma dan ook te allen tijde kunnen oplossen door rivaliserende waarden eenvoudigweg buiten beschouwing te laten. Het sartrianse subject is een uit alle sociale contexten losgemaakt individu dat in alle vrijheid over de

## 4.1 DE INDIVIDUALISTISCHE PERSOON

Het basiskenmerk van de individualistische persoon is zijn *zelfstandigheid*. Het benoemen van de individualistische persoon als 'zelfstandig' heeft als consequentie dat hiermee het individu van zijn omgeving geïsoleerd wordt door hem buiten zijn natuurlijke en sociale context te plaatsen. De notie van zelfstandigheid percipieert de persoon als een gesepareerde, onderscheide entiteit.

Het tweede kenmerk van de individualistische persoon is het gegeven dat hij of zij als volledige *eigenaar* van zijn persoonlijke capaciteiten wordt beschouwd. Er is geen schuld aan derden, noch aan de gemeenschap (Macpherson, 1962). Deel van dit persoonlijke 'bezit' is het zelf, dat zich bevindt in het individu. Het is een strikt persoonlijk attribuut (Hofstede, 1980).

Het derde kenmerk van de individualistische persoon is zijn *autonomie*. Gedachten en activiteiten van het individu zijn persoonlijk bezit, niet bemiddeld of veroorzaakt door anderen buiten de persoon (Lukes, 1973). Anders geformuleerd, de persoon zelf bepaalt wat en wie hij is en wat hij van het leven verlangt (Bellah, Madsen, Sullivan, Swidler en Tipton, 1985). Het autonome individu wordt, als vierde kenmerk, verondersteld *zelfgenoegzaam* te zijn. Hij of zij heeft niemand anders nodig om zelf een persoon te kunnen zijn. Hij is een micro-cosmos op zichzelf, geplaatst tegen de achtergrond van het sociale en natuurlijke universum.

Zelfgenoegzaamheid is verbonden met een vijfde kenmerk dat tevens een zekere dynamiek inbrengt: *zelfontplooiing*. De westerse individualist wordt verondersteld een zekere behoefte te hebben aan het actualiseren en ontwikkelen van zijn talenten. Dit betekent dat een leven pas geslaagd en de moeite waard wordt geacht wanneer de persoonlijke doeleinden en de persoonlijke potenties gerealiseerd zijn.

waarde van zijn existentie beslist. Hij draagt de volledige verantwoordelijkheid voor zijn keuzen en niets in de wereld kan hem hierbij sturen of steunen. Hij is veroordeeld tot vrijheid (Sartre, 1943). In Taylors ogen zou deze figuur echter volledig identiteitsloos zijn, een punt zonder uitgebreidheid, waarbij de belofte van het totale zelfbezit in feite neerkomt op een totaal zelfverlies (Taylor, 1985). In tegenstelling tot het volstrekt autonome sarteriaanse subject, kan het tayloriaanse subject zichzelf slechts begrijpen tegen een horizon van vastliggende waardebepalingen. Hier ligt dan ook zijn verantwoordelijkheid: de poging om onder woorden te brengen wat hem op grond van zijn eigen levensgeschiedenis als waardevol, hoger, evenwichtiger of bevredigender voorkomt. Dit proces van interpretatie van de waarden van een sociale gemeenschap wordt hierdoor tegelijk een proces van zelfinterpretatie. In de morele ervaringen van begeleiders wordt deze dialectiek ten volle zichtbaar.

Het aspect van de zelfontplooiing heeft morele implicaties: het individu is de autonome bron van morele waarden. Morele problemen worden door hem of haar per definitie beschouwd als problemen die te maken hebben met *rechtvaardigheid*, met het wegen en beoordelen van het recht iets te doen of te laten. Deze beslissing is zuiver persoonlijk, dat wil zeggen geheel gebaseerd op eigen morele oordelen. Van heteronomie kan geen sprake zijn; de persoon is zijn of haar eigen morele autoriteit.

Samengevat kan de individualistische persoon gekarakteriseerd worden als een van anderen onderscheiden en gescheiden enkeling, in het bezit van rationale vermogens, autonoom en zelfgenoegzaam, gericht op zelfontplooiing en gerechtigd zich te beroepen op rechtvaardigheidsprincipes.

#### 4.2 DE COMMUNITARISTISCHE PERSOON

Er bestaan in bepaalde aspecten contrasten tussen de communitaristische en de individualistische persoonlijkheid. In tegenstelling tot de individualist zal de communitaristische persoon de *sociale inbedding* van ieder individu als een basisconditie van het menselijk bestaan beschouwen. Een persoon maakt in principe altijd deel uit van een aantal interpersoonlijke netwerken, zoals familie, vrienden, collegae en dergelijke, en deze verbondenheid is een fundamentele levensvoorwaarde. Persoon-zijn is per definitie persoon-zijn-in-relatie. De consequentie van deze visie is dat volledig geaccepteerd wordt dat ieder individu een gedeelte van zijn persoon-zijn ontleent aan interacties met anderen. De superioriteit van de bijna goddelijk autonome mens verliest hier haar glans.

Het tweede kenmerk is een logisch gevolg van de aanname van het zijn-in-relatie en heeft betrekking op de capaciteiten en attributen van een persoon. Deze worden gezien als in essentie *geleend* van een interpersoonlijk netwerk. Iedere mens is betrokken in een voortdurend spel van lening en uitlening van gedachten, gevoelens en andere psychologische attributen. De kern van de persoonlijkheid, het zelf, is in wezen sociaal geconstrueerd. Het wordt gezien als eigendom van de groep, die bepaalde delen daarvan uitleent aan het individu.

Het derde kenmerk contrasteert sterk met de individualistische autonomie: de persoon wordt gezien als een sociaal ingebed individu en zijn individuele gedachten en daden zijn *extern gecontroleerd*. Het communitarisme

acht autonomie illusoir: de westerse mens *denkt* dat hij of zij autonoom is en zijn leven zelf kan controleren, maar in werkelijkheid is hij voortdurend onderworpen aan externe controlemechanismen die een invloed hebben op zijn individualiteit.

Het vierde kenmerk staat in direct verband met het derde: de externe controle resulteert in een fundamentele *afhankelijkheid* van anderen. Ieder individu heeft andere mensen nodig om een persoon te worden en door anderen als een persoon te worden beschouwd (Klein, 1987).

Het vijfde kenmerk benadrukt het belang van *coöperatie*. Een communitaristische persoon wordt gemotiveerd door doelen zoals deze door de groep worden geformuleerd en is genoodzaakt zich hiernaar te voegen. Doet hij of zij dit niet dan wordt hiermee de menselijk sociale geaardheid ontkend, de loyaliteit naar de groep verloochend en zal de positie van uitgestotene het gevolg zijn.

De *morele gerichtheid* is het zesde kenmerk. Een persoon maakt deel uit van een relationeel netwerk en is op deze wijze verbonden met andere personen. Dit resulteert in een benadrukking van het belang van *zorg en verantwoordelijkheid* voor anderen. Leden van het collectief, meestal de kleinere binnen-groep, zijn wederzijds met elkaar verbonden en dus gehouden aan wederzijdse ondersteuning.

De communitaristische persoon kan samengevat worden geschetst als een aan de omgeving gebonden individu, met geleende vermogens, extern gecontroleerd en afhankelijk van coöperatie en zorg.

Morele problemen worden gedefinieerd als problemen die verband houden met conflicten rond de belangen van en verantwoordelijkheden jegens die andere leden van de groep. Volgens De Swaan (1989) manifesteert de verbondenheid zich in een 'sociaal bewustzijn' van het individu; men erkent en ervaart de noodzaak tot zorg. Maar hierbij dient wel te worden aangetekend dat de morele verplichtingen die voortkomen uit het besef van interdependentie en het gevoel van verantwoordelijkheid jegens anderen niet altijd door de omstanders vervuld moeten worden, maar ook door 'het', en dit 'het' is de staat als abstracte, anonieme en universele verzorger van alle leden van de samenleving. De persoonlijke betrokkenheid krijgt geen persoonlijke, maar een materiële, gedistantieerde vorm in de bereidheid via belastingheffing en inkomensherverdeling ondersteuning te bieden.

De morele imperatieven die de verschillende mensbeelden in zich dragen hebben ver reikende consequenties voor de wijze waarop het individu door anderen wordt gepercipieerd en bejegend. Maar tevens is het ook een bron voor de constructie van het zelf, waarbij het zelf kan worden gedefinieerd als de opvatting van de persoon over zichzelf. Zoals in het voorgaande is beschreven, heeft het zelfbeeld in de morele reflectie op het relationele handelen een belangrijke betekenis: “In de omgang met mensen die op onze zorg zijn aangewezen hangt veel af van de wijze waarop wij onszelf in die relatie zien, hoe we onze eigen rol definiëren en wat we als onze eigen mogelijkheden en beperkingen zien ... Wie zichzelf niet kent, kan ook de ander als ander niet kennen” (Reinders, 1996b, p. 17).

Concrete voorbeelden van het belang van zelfkennis voor het morele handelen zijn er genoeg: Hoe zal men de fysieke beweeglijkheid van een ernstig gedragsgestoorde bewoner duiden wanneer men zich bewust is van de eigen angst voor lichamelijk letsel? Of, in het andere geval, wanneer men hier totaal niet bang voor is? Hoe zal een geboren optimist de gigantische operatie van de ontmanteling van de instituten beoordelen? Hij ziet – in tegenstelling tot de pessimist – de mogelijkheden en de voordelen van de deconcentratie ongetwijfeld scherper dan de onmogelijkheden en de gevaren. Wanneer de pessimist weet heeft van zijn wat zwartgallige en voorzichtige natuur zal hij deze kennis van zichzelf in zijn overwegingen betrekken. Relationele betrokkenheid vergt per definitie een persoonlijke geïnvolveerdheid en dit betekent een inbreng van de eigen persoonlijkheid en vereist hiermee een kennis van eigen sterkten en zwakten.

#### 4.3 TWEE ZIELEN IN ÉÉN BORST

Hoewel de dominantie van het individualisme genuanceerd moet worden (Jansz, 1991a; Peters en Scheepers, 2000) en sociale praktijken blijk geven van talloze voorbeelden van wederzijdse gevoelens van verplichting en verantwoordelijkheid, bekritiseert het communitaristische mensbeeld vele aspecten van het individualistische mensbeeld, echter niet alle. Het correspondeert met het individualistische mensbeeld in zijn respectering van de waardigheid van de mens als *individu* zonder verwijzing naar status of plaats in een groep, maar wijst de extreme nadruk op de veronderstelde

autonomie en zelfbepaling van het individu af. In contrast hiermee ziet het communitarisme de sociale, relationele natuur van de mens als fundamenteel feit; een mens is per definitie sociaal omdat hij gezien wordt als deel uitmakend van een gemeenschap. Hij wordt gepercipieerd als afhankelijk van anderen omdat mensen zich verenigen in coöperatieve activiteiten.

De uitkomsten van het empirische gedeelte van het onderzoek van Jansz (1991a) schraagt deze bevindingen. Aangetoond wordt dat in situaties waarin zowel het communitarisme als het individualisme hun morele eisen stelden, respondenten putten uit de morele waarden van beide mensbeelden. Zij gaven zowel individualistische als communitaristische bijdragen tot oplossingen van morele problemen en zij beschouwden zichzelf nadrukkelijk zowel individualistisch als communitaristisch ingesteld.

In het laatste gedeelte van dit hoofdstuk wordt aan de hand van gedachtenwisselingen tussen begeleiders inzake moreel problematische situaties bezien in welke mate ook zij in hun oplossingsstrategieën gebruik maken van het morele gedachtengoed van het individualistische dan wel communitaristische mensbeeld.

Alvorens hiertoe over te gaan wordt de zorgvisie van de stichting Saamvliet, als blauwdruk van een gewenste morele orde, bezien op haar normatieve dimensie.

##### 5. HET MORELE VERTOOG. EEN ZORGVISIE ALS CASUS

Hoe worden de morele conventies van publieke mensbeelden door een organisatie en de daarin werkende mensen begrepen en verwoord? Het uitdrukken en reproduceren van deze conventies is niet de enige functie van het vertoog. 'Ideological discourse production' (Van Dijk, 1998) is een complex proces, met aanzienlijke morele consequenties. Het element van de persoonlijke cognitie legt namelijk door middel van de persoonlijke interpretatie van zingevende beginselen de relatie tussen ethische conventies en het persoonlijke zelf. Met andere woorden: het persoonlijke en het sociale bevinden zich in een dialectische verhouding tot elkaar: bij de ontwikkeling van een eigen identiteit, kortom bij de ontwikkeling van een zelfbeeld, wordt gebruik gemaakt van het publieke

bronnenmateriaal. In een voortdurend proces van het putten uit sociale representaties en het doorgeven van constructen en zelf-narratieven worden de grenzen tussen het sociale en het persoonlijke steeds opnieuw overschreden. Publieke mensbeelden, persoonlijke identiteit en het individuele vertoog zijn direct aan elkaar gerelateerd; het mensbeeld wordt immers door bemiddeling van het zelfbeeld in het vertoog tot leven gebracht. Het sociale is uiteindelijk persoonlijk geworden in de majeure ethische kwestie van de individuele verantwoordelijkheid: ‘Hoe mensen met een ernstige verstandelijke handicap in onze samenleving worden behandeld, hangt onder meer af van de vraag hoe wij over hen denken. Hoe wij over hen denken, staat echter niet los van de vraag hoe wij over onszelf denken. Dat is een vraag waar mijns inziens veel van af hangt’ (Reinders, 1996b, p. 43). In het vertoog als ‘specific communicative event’ (Van Dijk, 1998), waarin begeleiders zingevende noties uitdrukken, reproduceren, beargumenteren, verdedigen of verwerpen, krijgt de morele ervaring haar vorm en inhoud. Om deze communicatieve gebeurtenis in het juiste perspectief te plaatsen, om de sfeer te kunnen proeven, om de essenties te kunnen grijpen, is een schets van het veld waarin dit proces zich voltrekt noodzakelijk. Daarom in kort bestek een terugblik op de geschiedenis van de visies op zorg van beide instellingen, de Sint Augustinusstichting en de Stichting Maria Roepaan, als een weerspiegeling van de ethiek van weleer.

### 5.1 HOE BEGON HET?

“Het begon allemaal in 1957 als een klein instituut op basis van een particulier initiatief. Dit initiatief werd van harte gesteund door de toenmalige burgemeester van Gennep en enkele Gennepse notabelen. Op 28 augustus 1957 werd in de leegstaande gebouwen van het voormalige sanatorium Zonlichtheide een internaat geopend voor zwakzinnige jongens en mannen waarvoor tot op dat moment in de regio geen opvang was. De doelstelling van de stichting werd in de eerste statuten omschreven als ‘het op Rooms-Katholieke grondslag verplegen en opvoeden van jongens en mannen, die wegens hun imbecillitas internaatsopvoeding en/of verpleging nodig hebben’” (Sint Augustinusstichting, 1992, p. 5).

Men zag zich als

“een vrij gesloten, verzorgend en verantwoordelijkheid overnemend instituut. We zijn sfeervol, gemoedelijk en voorzichtig, lief en ontwijkend en soms betuttelend en defensief. De meeste medewerkers werken er graag; ouders en familie tonen zich in grote lijnen tevreden: ‘Ga zo door’. Met elkaar hebben we uitgesproken dat we ook anders willen zijn ... We beseffen dat onze cultuur opener moet worden, maar willen toch het waardevolle behouden van wat we typisch ‘Augustinus’ noemen, zoals zorgvuldigheid, gewoon en makkelijk in de omgang, samen staan voor het geheel, een goede verzorging voorop stellen en niet de techniek van de hulpverlener” (ibid., p. 7).

Wat heeft de Sint Augustinusstichting, vele jaren later, anno 1992, de aan haar zorg toevertrouwde mensen te bieden?

“In de leefgemeenschap van de Sint Augustinusstichting staat het welzijn van de verstandelijk gehandicapte mens centraal. Wij proberen daarom een leefklimaat te creëren dat dit ‘wel-bevinden’ van onze bewoners waarborgt en bevordert en waarin hen ruimte en aandacht geboden wordt. Respect voor de eigenheid en eigen identiteit van de individuele bewoner is daarbij altijd het uitgangspunt ... De zorg en begeleiding is geheel afgestemd op de behoeften van de individuele bewoner en sluit nauw aan bij ieders persoonlijke kwaliteiten” (ibid., p. 3).

Uit deze formuleringen spreken ongetwijfeld goede bedoelingen, maar ze zijn verrassend in hun algemeenheid en abstractie. Wat betekent ‘welzijn’, ‘centraal stellen’, ‘respect’?

Een nadere precisering van deze uitgangspunten en wat meer uitleg aangaande de opvattingen van de stichting vond plaats in 1994, in een meer expliciet geformuleerde zorgvisie. Bepaalde basiswaarden die de grondhouding ten aanzien van de zorg dienen te bepalen zoals respect, erkennen van authenticiteit, worden in andere formuleringen beschreven, maar blijven in grote lijnen dezelfde als in 1992. Echter, een opvallend, nieuw element wordt toegevoegd. Nu, in 1994, fundeert men deze noties, geheel volgens de normen van de politieke wenselijkheid van het nieuwe paradigma, in termen van rechten:



“We beschouwen hen als volwaardige burgers binnen onze samenleving met recht op vrijheid, het zelf nemen van beslissingen en zelfbepaling. Mensen met een verstandelijke handicap dienen gehoord te worden, hoe ze hun mening ook naar voren brengen” (Sint Augustinusstichting, 1994, p. 6).

Men ziet deze nieuwe zorgvisie als een verbinding tussen de waarden uit het verleden, heden en toekomst. Wat is de visie van Maria Roepaan?

5.2 MARIA ROEPAAN. ‘OP BEZOEK GAAN BIJ DIE ANDER IS OOK THUISKOMEN BIJ ONSZELF’

Maria Roepaan in 1951:

“Het drie verdiepingen tellende gebouw was inderhaast geschikt gemaakt voor zo'n honderd verpleegden en huisvesting van het personeel (zowel religieuzen als lekenverpleegsters en huishoudelijke krachten). Het was passen en meten geweest op een bijna wiskundige manier: als ‘maten voor zwakzinnigen’ stonden te boek 7,5 m<sup>2</sup> voor een bedlegerige, terwijl ambulante verpleegden diezelfde ruimte kregen toegewezen maar dan verdeeld in 5 m<sup>2</sup> nachtverblijf en 2,5 m<sup>2</sup> dagverblijf. Dat betekende groepsgrootten van ruim dertig personen. Nu was dat naar huidige normen hoge getal gunstig in vergelijking met wat elders vaak genoeg voorkwam. In andere instituten ... waren zalen met zestig patiënten geen uitzondering. Lastiger was de verdiepingenbouw. Die bracht met zich mee dat er elke dag een met een groot aantal verpleegden trappen gelopen moest worden, want de nachtverblijven bevonden zich op de eerste verdieping. Dat, in combinatie met een groeps grootte van rond de dertig, leidde er bijvoorbeeld toe dat elke avond tegen bedtijd alle pupillen met een lint aan elkaar werden geknoopt waarna de hele groep naar boven ging. ‘Het was zaak de bochten niet te klein te nemen’, herinnerden zich in 1976 enkele van de eerste verpleegsters, want ‘dan haakte het lint aan een krul van de trap en zat de trein muurvast’” (Dickmann, 1986, p. 28).

Zo was het toen: groot van schaal en gericht op beheersing en controle. Zeven magere jaren (1951-1958) volgden, waarna perioden van expansie (1958-1968), tijden van uiterlijke stabilisatie maar innerlijke beroering (1968-1976) en perioden van vernieuwingen naast afbouw (1976-1986). In 1994 presenteert Maria Roepaan een zorgvisie waarin zij aangeeft haar rooms-katholieke wortels weliswaar niet te willen verloochenen, maar toch te moeten constateren dat meervormigheid op levensbeschouwelijk gebied – en met name een meer algemeen christelijke visie op zorg – haar intrede heeft gedaan. Maar, ondanks deze veelvoud van stemmen wordt toch eenzelfde toon onderscheiden: aan de veelvoud van visies liggen naar haar mening gelijke uitgangspunten ten grondslag zoals menselijke waardigheid, de vrijheid van elk individu, de solidariteit met elkaar en de verantwoordelijkheid van ieder mens. Maria Roepaan kiest er dan ook voor in haar zorgvisie de algemeen christelijke oriëntatie doorslaggevend te laten zijn. Deze uit zich naar haar mening in houdingsaspecten als:

“RESPECT EN VRIENDSCHAP ... oog hebben voor de vaardigheid van die ander, maar niet minder voor zijn waardigheid als mens. We gaan ervan uit dat ondanks de verschillen die er tussen mensen zijn, de waardigheid van ieder gelijk is. Door de relatie aan te gaan met de verstandelijk gehandicapte mens, stellen we ook onszelf in staat om als persoon te groeien. Een relationele visie op de gehandicapte is zo niet alleen een wijze van zien, maar ook een wijze van ‘zijn’ ... ELKAAR LEREN VERSTAAN ... Communiceren is het zoeken naar een gemeenschappelijke taal. KWALITEIT VAN LEVEN ... Wat we erover willen zeggen, is dat we de kwaliteit van leven proberen te waarborgen vanuit het respect en de aandacht voor dat leven. Uitgangspunt daarbij zal steeds zijn onze zorg voor de individuele bewoner. LEVEN ALS ANDEREN ... LEVEN MET ANDEREN ...” (Stichting Maria Roepaan, 1994, p. 3-5).

Kernnoties in deze zorgvisie zijn communitaristisch getinte noties als ‘respect’, ‘ontmoeten’, ‘tegenwoordig komen’, ‘communicatie’, ‘nabijheid’, ‘relaties’, ‘moeite doen om de bewoner te leren kennen’. Meer dan in de zorgvisie van de Sint Augustinusstichting wordt de nadruk gelegd op de relatie en op de wederkerigheid daarvan in de wisselwerking tussen bewoners en begeleiders.

Uit de Zorgvisie van de Augustinusstichting (1994) spreekt toch een wat andere sfeer. Hier worden de eerste contouren zichtbaar van een organisatie die, vooruitlopend op latere ontwikkelingen, meent dat het raadzaam is haar activiteiten op een bedrijfsmatige leest te schoeien. De vijf B's<sup>21</sup> (waarbij de eerste B van bewoner dan volgens de nieuwe opvattingen wordt vervangen door de C van Cliënt) zouden toch ook toegepast kunnen worden op ieder willekeurig bedrijf dat succesvol kan ondernemen mits het bedrijf als organisatie Cliëntgericht, Behulpzaam, Bekwaam, Betrouwbaar en Breed georiënteerd is.

Maria Roepaan ziet het ontwikkelen van een zorgvisie als een doorlopend proces. Velen hebben de gelegenheid gekregen om te participeren in het ontwikkelen van de ideeën. Het is niet de bedoeling geweest een wat gedistantieerd wetenschappelijk verhaal over zorg te vertellen, "maar meer als een bloemlezing van gedachten en gevoelens, recht uit het hart van mensen die zich de zorg voor onze bewoners zeer aantrekken. Dat is de kracht van onze benadering. Want juist de wijze, waarop deze visie tot stand is gekomen, geeft uiting aan de bedoelde visie" (Maria Roepaan, 1994, p. 2). Vanuit een moreel-psychologisch perspectief gezien vindt Maria Roepaan het kennelijk van belang dat de publiek-collectieve waarden van het communitaristische mensbeeld in een breed gedragen socialisatieproces door alle participanten worden begrepen en uitgedragen.

### 5.3 NIEUWE WEGEN: VOEGEN NAAR VRAGEN

Vóór het opgaan van beide instellingen in 1997 in de nieuwe stichting Saamvliet, kreeg een select groepje medewerkers in de tweede helft van 1993 de opdracht om een breed gedragen zorgvisie te formuleren. De twee instellingen deden dit echter onafhankelijk van elkaar omdat men van mening was dat het typische karakter van de eigen organisatie bewaard moest blijven. Toch lukte het de visies op zorg in elkaar te schuiven. Dit was het resultaat:

**21.** Door de Sint Augustinusstichting in 1994 gedefinieerd als de vijf basiswaarden, die de leidraad moeten vormen voor het werk van alledag en het vaststellen van beleid: "*Bewonergericht* – oog voor het individu; wederzijds respectvol; gedifferentieerd aanbod. *Behulpzaam* – ondersteunend; ruimte biedend; vraaggericht. *Bekwaam* – zelfstandige bewoner; deskundig personeel; efficiënte organisatie. *Betrouwbaar* – eerlijk en open; helder en consequent; kwaliteitsbewust. *Breed Georiënteerd* – regionaal dienstverlenend; flexibel inzetbaar; samenwerkend met partners" (Sint Augustinusstichting, 1994, p. 17).

“de Sint Augustinusstichting en de Stichting Maria Roepaan willen op een bewonergerichte, bekwame, behulpzame, betrouwbare manier en breed georiënteerd hun zorg verlenen door elkaar te ontmoeten, door de samenleving tegemoet te treden, door moeite te doen bewoners te verstaan, door moed te hebben de wettelijk vertegenwoordigers bij de zorg te betrekken en door medewerkers aan te moedigen door het geven van ruimte voor eigen initiatief en verantwoordelijkheid.” (Sint Augustinusstichting en Stichting Maria Roepaan, 1994, p 14).

Op kousenvoeten doet het individualistische mensbeeld zijn intrede. Bij het vaststellen van de uitgangspunten voor de werkzaamheden volgt men het nieuwe paradigma. Het *normalisatie* principe is het richtinggevend ethische beginsel. Dit betekent een scheiding van de elementen wonen, dagbesteding en recreëren. Waar mogelijk en verantwoord, zal *participatie* gestimuleerd worden. Het in toenemende mate situeren van woonvoorzieningen, al dan niet in clusters, buiten de grenzen van het terrein van de huidige instellingen zal in de planvorming een nadrukkelijke rol spelen. Deze *deconcentratie* kan eerst plaatsvinden als aan de noodzakelijke randvoorwaarden is voldaan. De legitimatie voor deze uitgangspunten is gebaseerd op de volgende basisprincipes: *leven als anderen* (normalisatie), *leven met anderen* (participatie), *leven te midden van anderen* (acceptatie) (ibid., p. 33-35).

Het is dus de bedoeling de zorgvernieuwing vorm te geven door te veranderen van een intramurale instelling naar een transmurale instelling. Enerzijds door het ontwikkelen van meer specialistische functies voor bepaalde doelgroepen, anderzijds door het verbreden en spreiden van het zorgaanbod waardoor de begrippen normalisatie en participatie inhoud krijgen.

1997 was het jaar van afscheid nemen van Maria Roepaan en de Sint Augustinusstichting. De nieuwe stichting Saamvliet is een feit geworden. Het deconcentratieproces gaat nu werkelijk van start en de eerste bewoners vertrekken van het instellingsterrein. De blik wordt nu nadrukkelijk gericht op de individuele bewoner en groepsvorming wordt, waar mogelijk vermeden.

De zorgvragers worden zeer serieus genomen. Alle 1187 mensen die op dat moment op Saamvliet wonen, wordt gevraagd naar hun woonwensen door middel van een persoonlijk gesprek met de bewoner zelf of met diens vertegenwoordiger. De uitkomsten van dit belangstellingsonderzoek dienen als indicatie om het woonbeleid naar de toekomst zoveel mogelijk te richten op de wensen van de individuele cliënt (Saamvliet, 1998).

1998 is het jaar van een nieuwe loot aan de Saamvliet-stam. De stichtingen De Binckhof en Wodagg treffen voorbereidingen voor een fusie met Saamvliet. In het fusiedocument wordt vastgelegd dat men het gedachtengoed uit de christelijke traditie als een richtinggevende inspiratiebron voor de nieuwe zorgorganisatie beschouwt. Daaruit vloeit ook het mensbeeld voort van waaruit men ‘cliënten’<sup>22</sup> wil benaderen en van waaruit ook bestuur en medewerkers elkaar willen aanspreken op hun werk:

“Ieder mens, hoe hulpbehoevend en kwetsbaar ook, is evenwaardig en beschermingswaardig en kan tegelijkertijd op zijn verantwoordelijkheid voor zichzelf en de ander worden aangesproken. Deze verantwoordelijkheid geeft zin aan het bestaan”  
(Binckhof, Saamvliet, Wodagg, 1998, p. 11).

Men geeft aan een voortdurende aandacht voor en reflectie op ethische normen belangrijk te vinden en men wil herkenbaar zijn door dit mensbeeld vorm te geven en te verankeren in beleid en werkwijzen op alle organisatieniveaus.

Deze intenties worden in het fusiedocument als volgt vastgelegd:

“Op Individueel niveau:  
Respect hebben voor de waardigheid van ieder individu;  
Aanspreken van iedere cliënt op zijn mogelijkheden zelf vorm en inhoud te geven aan zijn eigen leven;  
Kansen bieden aan iedere cliënt iets voor anderen te betekenen;  
Geestelijke behoeften signaleren en ruimte bieden aan actieve geloofsbeleving dan wel andere levensbeschouwelijke opvattingen.

<sup>22</sup>. De term ‘bewoner’ wordt in min of meer officiële stukken vervangen door de term ‘cliënt’. De zorgvisie van de Sint Augustinusstichting sprak in 1994 nog van ‘bewoner’.

Op Management-niveau:

Het bieden van training/vorming/opleiding aan medewerkers;  
Door middel van kwaliteitsinstrumenten de zorg in deze borgen.

Op Raad van Bestuur-niveau:

Zorgdragen voor geestelijke zorg;  
Zorgdragen voor regels en procedures rondom levensbeschouwelijke vragen;  
Zorgdragen voor een passend ethisch kader.

Op Raad van Toezicht-niveau:

Zorgdragen voor de statutaire beschrijving van de identiteit;  
Het stimuleren van activiteiten van de kant van de Raad van Bestuur ter verankering van deze identiteit” (ibid., bijlage 4.2. p. 1, 1998).

#### 5.4 MORELE REPRODUCTIE. EEN NIEUWE VISIE

Op een klein geel geplastificeerd kaartje, dat iedere medewerker wordt geacht in zijn bezit te hebben als een soort ‘wat en hoe’, staat kort datgene beschreven wat de nieuwe organisatie meent als haar kerntaak te beschouwen. De communitaristische georiënteerdheid van Maria Roepaan is verlaten. De onderliggende waarden van de gedeelde zorgvisie van beide instellingen zijn uitgesproken geënt op een individualistisch mensbeeld, met als kernwaarden erkenning van gelijk(waardig)heid en recht op zelfbepaling.

Nieuwe wegen zijn niet altijd makkelijk begaanbaar. De gevolgen die alle veranderingen binnen Saamvliet in emotioneel opzicht voor bewoners, ouders en medewerkers met zich meebrachten, worden door Broeders (2000) beschreven in zijn boekje *Hoge ogen willen gooien. Loslaten en zoeken naar nieuw houvast*. Hij beschrijft hierin het ongeloof en de scepsis die bestaat bij zowel medewerkers als bij ouders. Men liet zich niet zonder meer overtuigen van de noodzaak tot verandering. Veel, al wat oudere ouders, en dat zijn er heel wat in relatief oude instellingen als Maria Roepaan en de Sint Augustinusstichting, kunnen of konden zich (nog) niet in volledige overtuiging vinden in wat door velen van hen weliswaar

als vernieuwing wordt onderkend, maar daarom nog niet als een verbetering. *Zorg op straat*, zoals de nieuwe visie genoemd werd, betekent voor hen letterlijk zorg-op-sstraat; men vreest de hardheid en onverschilligheid van de samenleving. Zal het lukken om contacten op te bouwen met mensen in de nieuwe omgeving? Of zullen bewoners zich noodgedwongen moeten afsluiten en in een isolement terecht komen? Willen de lokale clubs hen opnemen en zijn zij welkom in openbare gelegenheden? Zal er wel voldoende passend werk te vinden zijn in de toekomstige woonomgeving? En, kunnen mensen met een verstandelijke handicap eigenlijk wel zelf keuzes maken? Met pijn in hun hart hebben zij indertijd hun kind in een instelling geplaatst, overtuigd als zij waren dat dit de beste oplossing was.

Ook voor medewerkers was de nieuwe visie een moeilijk begaanbaar pad. Zij waren opgeleid om zorg te verlenen en in de overtuiging van een goed paternalisme beslissingen te nemen voor hen die dit door een gebrek aan verstandelijke vermogens zelf niet kunnen. Medewerkers waren bang voor al dan niet verplichte overplaatsingen en eveneens voor een andere manier van werken.

De onzekerheid van de oudere, vaak leidinggevende medewerkers, die vele jaren hun beste krachten hadden gegeven, had een verlamme invloed op een aantal ouders. Waar anderen verder gingen, bleven vertrouwde mensen achter en sloten zich af voor een dialoog over veranderingen.

Onderstaand citaat geeft de vertwijfeling weer die sommige medewerkers teisterde:

“Het lijkt wel, of we tot nu toe alles verkeerd hebben gedaan. Alles waarin ik vroeger goed was, zoals voor leuke passende kleeding zorgen, gezellige avondjes organiseren, erop uit trekken met de hele groep, kaartjes sturen naar alle familieleden, is nu opeens niet belangrijk meer. Ze zeggen, dat ik mijn positie misbruik door ouders verkeerd te beïnvloeden. De bewoners zou ik remmen in hun ontwikkeling. Het zou voor mij goed zijn, zegt het sectorhoofd, wanneer ik in een ander huis ging werken. Toch weet ik zeker, dat de ouders in verzet zouden komen. Daarom is het tot nu toe niet gebeurd. Het hangt wel als een dreiging boven mijn hoofd. Ik heb de bewoners als kind bij mij in de groep gekregen

en hen zien opgroeien tot volwassen mannen. Ik heb hun broers en zussen volwassen zien worden. De meesten houden trouw contact en voelen zich bij ons thuis. Ik heb lief en leed gedeeld met ouders die gingen scheiden en met vaders en moeders die een ernstige ziekte kregen. Door ons gemeenschappelijk verleden, heb ik genoeg aan een half woord. Is het nu werkelijk zo verkeerd je te verbinden met je werk? Kan het werkelijk niet zo zijn, dat de bewoners hun mogelijkheden juist ontwikkeld hebben, omdat ze zich bij jou veilig voelen?” (Broeders, 2000, p. 24).

Men vroeg zich af of de wensen van de overheid niet al te klakkeloos gevolgd werden, temeer daar in de jaren tachtig en daarvoor de zegeningen van de deconcentratie reeds waren afgewezen. Waarom dan nu wel? Niet de eisen van de overheid gaven de doorslag, dit waren in wezen slechts randvoorwaarden, maar gaandeweg was toch de overtuiging gegroeid dat kleine zorgcentra, in samenwerking met andere partners, betere en meer menswaardige mogelijkheden boden. Hiervan waren echter voornamelijk de beleidsmakers en de belangenbehartigers van cliënten en medewerkers overtuigd, niet de ouders of verwanten zelf en de werkers in het veld. Zij zochten de verbetering van de zorg in de verbetering van bestaande situaties in het traditionele instituut:

“Enthousiast ging groepsleiding aan de slag om meer vraaggericht te werken. Grote leefgroepen werden in subgroepjes ingedeeld en als afzonderlijke setting benaderd. Voor bewoners die parttime naar de activiteiten of hun werk gingen, werden verspreid over de week de vrije dagen geregeld, zodat ze verzekerd konden zijn van individuele aandacht op tijden dat zij in hun woning verbleven. Vakanties werden meer en meer met een klein aantal bewoners doorgebracht, zodat de leiding aan persoonlijke wensen tegemoet kon komen. Aan ouders die hun kind vanwege ziekte of hoge leeftijd niet meer konden bezoeken, werd soms aangeboden om hun kind naar het thuisadres te begeleiden. Groepsleiding deed dit veelal in eigen tijd. Huisbezoeken behoorden niet langer tot het voorrecht van maatschappelijk werkenden; groepsleiding bracht bezoeken aan het thuismilieu om beter de achtergronden van de bewoners te leren kennen. Meer en meer contacten verliepen



rechtstreeks via eigen leiding. Het instituutsgebonden maatschappelijk werk begon terrein te verliezen. De initiatieven werden gekenmerkt door spontaniteit” (ibid., p. 14).

De beleidsvoornemens waren helder geformuleerd, de vertegenwoordigers van bewoners en medewerkers stonden er achter, maar hun achterbannen hadden het moeilijk en door de grootte van de organisaties bleek productief en effectief communiceren niet eenvoudig (ibid.). ‘De groep’ en de daarbij behorende eigenschappen als gebondenheid aan een context, afhankelijkheid, veiligheid, coöperatie, bleef een aantrekkelijke optie. De zorgvernieuwingsgedachte, geënt op de ideologie van het individualisme, heeft het communitaristisch denken en voelen van groepsleiding en ouders vooralsnog niet kunnen vervangen. Een ouder schrijft:

“Het geïntegreerd leven wordt voorgesteld als een vooruitgang voor een bewoner, maar is het dit wel? Een gehandicapt mens kan binnen de instelling een even grote vrijheid genieten als ieder ander mens. Waarom? Omdat de omstandigheden zijn aangepast aan zijn mogelijkheden, lees capaciteiten. U hoeft maar te denken aan het verkeer. In de ‘buitenwereld’ lopen de bewoners zoveel meer gevaar, omdat zij de spelregels van het verkeer niet beheersen. Hierdoor ontstaat de noodzaak om meer persoonlijk vervoer te gaan regelen, dus extra kosten. Het verkeer op het instellingsterrein daarentegen, respecteert dit gebrek aan kennis en handelt ernaar, met als gevolg dat de bewoners zelfstandig naar hun werk of een andere activiteit kunnen gaan” (Broeders, 2000 p. 55).

### 5.5 AMBIVALENTIES

Een studiereis in 1994 naar Noorwegen bleek niet bij machte de aarzelingen over de juiste koers teniet te doen. Noorwegen was reeds ervaringsdeskundig: ongeveer 15.000 mensen met een verstandelijke handicap hadden daar reeds andere zorg en huisvesting gekregen. Het Noord-Limburgse gezelschap sprak met Noorse overheidsfunctionarissen, bestuursleden van ouderverenigingen, onderzoekers, een architect en men bezocht verstandelijk gehandicapte mensen in hun nieuwe omgeving.

De kern van de Noorse boodschap aan de Limburgse zorgvernieuwers was dat concreet beleid belangrijk is, maar nóg belangrijker is een mentaliteitsverandering in de maatschappij. Men moet inzien dat segregatie een slechte zaak is. Voorts is niet alleen een mentaliteitsverandering van de maatschappij belangrijk, maar ook een mentaliteitsverandering van het begeleidend personeel: ‘bijscholing en het aanleren van nieuwe vaardigheden is essentieel voor het leren werken vanuit nieuw perspectief en in een nieuwe situatie’ (Broeders, 2000, p. 22). Maar het advies van de Noren aan de Nederlanders was dubbelzinnig: “Hef instituten nooit op, zolang er geen goede alternatieven voorhanden zijn” (ibid., p. 22).

Om het draagvlak van de vernieuwingsbeweging te vergroten, was men het er over eens dat een structuur diende te worden geschapen die ieder binnen de organisatie kansen bood over de veranderingen te communiceren en vertrouwd te raken met het beleid. Dit lukte niet helemaal: sommigen haakten af en zelfs leidinggevendenden aarzelden om zich achter het gekozen traject te stellen. Heel demotiverend was dat programma’s met duidelijke positieve effecten voor de bewoners om organisatorische, budgettaire en menskrachtredenen in het slop raakten. Het in gebruik nemen van de nieuwe zorgcentra, veranderingen in de organisatiestructuur, fusie-effecten, arbeidsmarktproblemen, ongerustheid over de achterblijvende kwaliteit van zorg voor degenen die binnen de instelling bleven wonen; de idealen waren groot en schitterend, maar het uithoudingsvermogen kent zijn grenzen. Communicatiesystemen en trainings, opleidings- en vormingsprogramma’s dienden te voorkomen dat men de weg kwijtraakte.

#### 5.6 ATTITUDE EN CULTUUR. TOEËIGENING VAN EEN NIEUWE MORELE ORDE

Het materiële proces van de deconcentratie met alle organisatieperikelen die daarbij horen, kreeg de meeste aandacht. Dit ging ten koste van oog en aandacht voor de dieperliggende motivaties. De steeds groter wordende samenwerkingsverbanden verloren hun oorspronkelijke identiteit en de medewerkers raakten verloren in het geweld van de deconcentratie, zonder het vangnet van een duidelijk aanwezig cultureel-moreel kader. Deconcentratie en delegatie van verantwoordelijkheden leidden tot ver-

minderling van de invloed van leidinggeevenden op het culturele klimaat. Identiteit, cultuur en imago worden in fusieprocessen naar de achtergrond gedrongen omdat zij een snel resultaat in de weg kunnen staan. Ideologische meningsverschillen kunnen desastreus zijn voor samenwerkingsprocessen. Is het hierom dat in het fusiedocument van de stichting slechts één bladzijde gewijd wordt aan identiteit en mensbeeld? Eén pagina die in haar vrijblijvende abstractie weinig aanstoot, maar ook weinig inspiratie biedt.

Bij elke verandering hoort een cultuuromslag en na een overgangsperiode kunnen ook groter wordende samenwerkingsverbanden de mogelijkheid tot cultuurvorming aangrijpen. De geschiedenis biedt talloze voorbeelden van rijke culturen ontstaan uit een samengaan van zeer verschillende culturele patronen, schrijft Broeders (2000) bemoedigend.

In het verslag dat Broeders deed van het veranderingsproces dat de stichting Saamvliet heeft ondergaan, legt hij vele malen de nadruk op het belang van een verandering van attitude van de begeleiders.

Gehoorzaamheid aan de leiding behoort plaats te maken voor eigen initiatieven, creativiteit en zelfsturing en het willen dragen van persoonlijke verantwoordelijkheid. Deze omwenteling gaat niet vanzelf en training, vorming en opleiding zullen buitengewoon belangrijke elementen worden voor het welslagen van de zorgvernieuwingsgedachte.

Voormalige majeure wijzigingen in opvattingen over zorgverlening vonden vaak hun aanzet op de werkvloer.<sup>23</sup> Overwegend waren het de werkers in het primaire proces die vonden dat het anders moest. De directie kon hiervan wel of niet overtuigd worden (Tonkens, 1999). Nu is de aanzet tot verandering gegeven van bovenaf. De plannende overheid verbond het voortbestaan van de instellingen aan de eis tot zorgvernieuwende deconcentratie. Overheden, zorgverzekeraars en de beleidsvormende top van de organisatie steunden dit idee.

**23.** In een brainstormingsessie oktober 1999 betreffende de kansen en bedreigingen voor de zorgverlening in een groter wordende organisatie, werd door de voorzitter van de directieraad als mogelijke oorzaak voor de onrust binnen de instelling de veronderstelling geponeerd dat de initiatieven voor de huidige veranderingsprocessen genomen zijn door de top. De werknemers dienden te volgen. Onrust veroorzaakt door paradigmaverschuivingen met haar organisatorische consequenties zou dan van een andere aard en omvang kunnen zijn dan wanneer de veranderingen 'bottom-up' worden geïnitieerd (cf. Tonkens, 1999).

Men had eigenlijk geen goed beeld van de mate waarin het nieuwe zorgconcept in het veld werd gedragen. De opvattingen daarover bij begeleiders waren eigenlijk onbekend, althans niet systematisch onderzocht. Een intern onderzoek moest uitsluitend verschaffen. Ook wilde men inzicht hebben in mogelijke verschillen in opvattingen tussen Maria Roepaan en de Sint Augustinusstichting en, interessant, mogelijke verschillen tussen groepen met verschillende zorgvraagprofielen. Men veronderstelde dat begeleiders van groepen van minder ernstig verstandelijk gehandicapte bewoners meer geïnteresseerd en daardoor beter geïnformeerd zouden zijn dan begeleiders van bewoners met een ernstiger handicap. Uit het onderzoek bleek dat de meeste begeleiders, voornamelijk de begeleiders van mensen met een mindere redzaamheid, de essentie van zorgvernieuwing als een *attitudeverandering*, 'een andere manier van kijken naar en denken over de bewoners' niet hadden begrepen. Dat attitudeverandering een wezenlijk aspect is van het zorgvernieuwingsproces, daarvan was men doordrongen. Maar bij de discussie over zorgvernieuwing binnen de organisatie ging de meeste aandacht en energie uit naar de deconcentratie en organisatieverandering als de materiële en structurele aspecten van zorgvernieuwing. Men realiseerde zich echter dat om het project van de zorgvernieuwing kans van slagen te bieden intensieve en gerichte aandacht zou moeten worden besteed aan immateriële aspecten als attitude en cultuur (Van Biene en Hoeben, 1999).

Om een verandering van grondhouding tot stand te brengen, werd een leerpracticum ontwikkeld met als formule 'dialoog en actie'. 'Dialoog' als het zoeken van collectieve inzichten om zich deze al sprekende toe te eigenen of begreepbaar te maken. 'Actie' om de verworven inzichten in praktijk te brengen. Belangrijk is dat eigen inzichten, meningen en conclusies worden opgeschort omwille van de innerlijke bereidheid om vragen te stellen bij hetgeen nodig of gewenst is (Van Biene en Hoeben, 1999).

De vele veranderingen als gevolg van de nieuwe visie op zorg en de ingrijpende reorganisatie die hiermee samenhangt, vergen nieuwe inzichten en dientengevolge nieuwe vaardigheden. De zorgvisie van de nieuwe stichting Saamvliet, nauwelijks afwijkend van de eerdere visie van Maria Roepaan en de Sint Augustinusstichting, en wederom neergeschreven op een klein plastic kaartje dient, als de blauwdruk van de nieuwe morele orde, door iedere medewerker gekend te worden.

## ZORGVISIE VAN SAAMVLIET

Voorwaarden scheppen, waardoor mensen met een verstandelijke handicap:

- leven in een eigen netwerk, te midden van anderen
- zelf keuzes maken
- zichzelf ontdekken en groeien
- gerespecteerd worden
- gelijkwaardige relaties hebben
- medeburger zijn

Wat is de betekenis van hetgeen hier in woorden wordt uitgedrukt?

## 6. MORELE ERVARINGEN

In deze paragraaf wordt gezien hoe het vertoeg van de theorie zich verhoudt tot dat van de praktijk. Hoe worden de morele betekenissen van de zorgvisie door begeleiders begrepen en in hun denken en handelen tot uitdrukking gebracht? Zoals in paragraaf 7 van hoofdstuk 2 is beschreven, is het begrijpen van betekenissen allereerst een sociale activiteit en niet louter het resultaat van een naar binnen gerichte mentale reflectie. De sociale wereld van de zorgverlening in een instelling is, door de betekenissen die interactieprocessen genereren, per definitie geen neutrale orde, maar een orde van morele aard waaraan begeleiders, door hun spreken, doen en laten in zeer belangrijke mate vorm en inhoud geven.

De interactieprocessen voltrokken zich in de vorm van gedachtenwisselingen in het kader van het leerpracticum 'Open de Cirkel'. Zichtbaar wordt hoe mensbeelden, zelfbeeld en moreel handelen zich tot elkaar verhouden, hoe publieke conventies zich vertalen in private opvattingen, van welke aard de ambivalenties en de morele dilemma's zijn, wat de invloed is van persoonlijke attitudes en capaciteiten, hoe en waar de organisatie de morele problematiek beïnvloedt, welke waarde men toekent aan de mogelijkheid om van gedachten te wisselen en hoe nieuwe morele perspectieven zich tenslotte min of meer vanzelfsprekend aftekenen. Kortom, hoe more-

le conventies zich in een proces van socialisatie, internalisatie, publicatie en reproductie manifesteren.

Alvorens over te gaan tot de rapportage van de analyse van de dialogen eerst enkele methodische kwesties.

De in spelvorm gegoten practicumssessies bevatten drie componenten: *de dialoog*, *de persoonlijke leermomenten* en tenslotte *de acties* waarin het geleerde in praktijk dient te worden gebracht. De gebruiksaanwijzing vertelt het volgende: elke sessie bestaat uit verschillende rondes, afhankelijk van de beschikbare tijd. Bij aanvang van het dialooggedeelte draait een van de spelers de wijzer in het midden van het spel. De pijlpunt geeft de categorie aan. De speler pakt de bovenste kaart, waarop een gespreksthema staat van het stapeltje en leest in stilte de tekst. Daarna overhandigt hij de kaart aan diegene uit de groep naar wiens reactie hij bij uitstek nieuwsgierig is. Deze (X) leest de vraag hardop voor, waarna iedereen kort tijd krijgt om de eigen gedachten op papier te zetten. X geeft als eerste antwoord op de vraag uit het gespreksthema. Daarna nodigt hij een ander uit om zijn (opgeschreven) mening te geven. Dit is het begin van de dialoog waaraan alle aanwezigen kunnen deelnemen. De dialoog wordt geleid door de coach, die aangeeft wanneer moet worden afgerond en die het besprokene samenvat. Als vuistregel geldt dat niet meer dan vijftien minuten wordt besteed aan ieder thema. Wanneer een bijdrage van de deelnemers als een meerwaarde wordt beoordeeld door een van de mede-deelnemers, wordt dit genoteerd op de scorekaart. Dit zijn de leermomenten.

Wanneer het dialooggedeelte is afgerond, nodigt de coach de deelnemers uit om een actie te bedenken die hoort bij de zojuist gevoerde dialoog. Het is nadrukkelijk de bedoeling dat de acties concreet zijn en aansluiten bij de vragen van individuele cliënten. Vervolgens maken de deelnemers afspraken door wie en hoe de acties zullen worden uitgevoerd.

Aan het einde van elke sessie worden de deelnemers uitgenodigd hun ervaringen met deze manier van werken kenbaar te maken. De volgende (en verplichte) tweede sessie begint met een verslag van de acties. Daarbij gaat het niet alleen om de inhoud, maar vooral om de opgedane ervaringen: hoe is de actie aangepakt, was is er opgevallen, wat viel er tegen en wat mee, wat is de meerwaarde voor de cliënt, voor jezelf en voor het team, hoe verder te gaan en zijn er alternatieven te bedenken voor het te bereiken doel?

In de vorm van vragen zijn in het leerpracticum in totaal 157 gespreksthe-  
ma's ondergebracht in een zestal categorieën. Deze categorieën omvatten  
de verschillende aspecten van de dagelijkse gang van zaken van leven en  
werken binnen de instelling zoals

- A. Werk en vrijetijdsbesteding,
- B. Vaardigheden en leren,
- C. Contact en relatie,
- D. Informatie en opinie,
- E. Organisatie en verantwoordelijkheid,
- F. Vervoer, verkeer, omgeving.

Deze indeling is in de weergave van de dialogen aangehouden.

53 gespreksthe-  
ma's zijn in de gedachtenwisselingen tussen begeleiders aan  
de orde gesteld.<sup>24</sup> Al deze thema's richten hun focus – zij het verhuld – op  
de waarden die begeleiders laten prevaleren in de bejegening van hun clien-  
ten. Het gesprokene is, zoals ook in hoofdstuk 2 is aangegeven, integraal  
op geluidsband opgenomen en volledig getranscribeerd. Deze integrale  
transcripties zijn gereduceerd, dat wil zeggen ontdaan van de voor deze  
studie niet relevante overwegingen. De reductie is gericht op het vastleg-  
gen van *morele ervaringen*, waarbij de citaten een onderbouwende en  
illustrerende functie hebben: zij geven weer hoe de morele grondtonen van  
de nieuwe visie op zorg worden begrepen. De belangrijke woorden of fras-  
ses uit deze citaten, de zogenaamde 'betekeniseenheden', worden gezien op  
hun ethische fundering (zie paragraaf 12 van hoofdstuk 2). Zichtbaar  
wordt nu of het morele vocabulaire van begeleiders communitaristische of  
individualistische waarden vertolkt. Met andere woorden: of in morele  
afwegingen voorrang wordt gegeven aan de individualistische idealen van  
*zelfbepaling*, *zelfontplooiing*, *gelijkheid*, ofwel aan de waarden die het com-  
munitarische mensbeeld schragen, zoals *zorgzaamheid*, *verantwoordelijk-  
heid* en *persoonlijke betrokkenheid*. Achter ieder citaat staat cursief de ethi-  
sche notie die de argumentatie fundeert en waar zij met elkaar conflicte-  
ren.

Omdat er twee aspecten bleken te zijn die veelvuldig in de gedachtenwis-  
selingen aan bod kwamen, worden ook deze cursief gemarkeerd: aangege-

24. 29 hiervan zijn in dit hoofdstuk weergegeven. De overige 24 thema's vielen af omdat  
zij elkaar overlaptten, dan wel buiten beschouwing dienden te blijven op grond van het  
feit dat de overwegingen geen moreel, maar een verpleegkundig-technisch of bedrijfskun-  
dig-organisatorisch karakter hadden, hetgeen betekent dat zij per definitie buiten de con-  
text van deze studie vallen.

ven wordt of er sprake is van morele dilemma's die veroorzaakt worden door *organisatiegerelateerde problemen*. Hier is dus niet zozeer sprake van ambivalenties op grond van rivaliserende waarden, maar van dilemma's; het moeten kiezen uit twee weinig attractieve alternatieven. Het andere aspect is het *probleem van de interpretatie*. Ook dit is cursief gemarkeerd.

Begonnen wordt bij het begin, te weten categorie A: Werk en Vrijtijdsbesteding. Principieel gescheiden van de functie wonen – een nieuw en belangrijk onderdeel van het dagelijks leven in een bij-de-tijdse, zichzelf respecterende instelling.

Aan het einde van ieder gespreksthema zal het besprokene kort worden samengevat en geëvalueerd. Tot slot, aan het einde van dit hoofdstuk kunnen conclusies worden getrokken.

## A. WERK EN VRIJETIJSBESTEDING

Al. “*Wat doe je wanneer er met een cliënt in een bedrijf waar hij werkt, iets vervelends is voorgevallen?*”

Na geschuif van stoelen, uitleg van de gang van zaken en het onvermijdelijke schenken van koffie en thee, gaat de sessie van start. Opvallend is dat de gedachtenwisseling zich direct richt op de vraag in hoeverre een bewoner<sup>25</sup> zelf in staat is een probleem te analyseren en een inschatting te maken van de realiteit daarvan. In die zin beantwoordt men correct aan de eisen van de zorgvisie om cliënten hun eigen weg te laten gaan. Anderzijds weet men dat niet-realistische gevoelens van bewoners aan de orde van de dag zijn. Hoe deze discrepantie te overbruggen? Een respondent pleit er voor het probleem *samen* met de bewoner op te lossen, zonder derden op de werkplek te raadplegen.

a) “Nou, in eerste instantie zou ik proberen met die cliënt erover te praten wat er is voorgevallen. En of dat direct invloed heeft op zijn functioneren en waar dat vandaan komt. En dan denk ik dat je hem daar dusdanig mee moet helpen, sturen, om dat zelf op te kunnen lossen. Als dat heel heftig is en het lukt niet, dan denk ik dat ik met hem mee zal gaan naar de desbetreffende werkvloer om

25. De term ‘bewoner’ en ‘cliënt’ worden, zoals ook begeleiders dit doen, willekeurig gebruikt.



duidelijkheid en een oplossing te vinden. Maar in eerste instantie denk ik hem of haar erin te helpen dat zelf op te lossen. Op een goede manier.” (*zelfbepaling versus afhankelijkheid en zorgzaamheid*)

Maar wat is een goede manier? Hier dient zich het probleem van de interpretatie aan. Het is moeilijk in te schatten in hoeverre een bewoner in staat is zich op autonome wijze een mening te vormen over de aard van zijn probleem. Overigens, wat doen begeleiders zelf?

b) “Ik ga ervan uit dat degene zelf in kan schatten in hoeverre het probleem reëel kan zijn natuurlijk.” (*zelfbepaling*)

c) “Soms zeggen ze iets terwijl er op de werkvloer heel iets anders is gebeurd.” (*interpretatieprobleem*)

d) “Soms is er iets heel anders gebeurd dan dat je denkt, want dan ga je het zelf invullen. Jouw eigen interpretatie speelt dan een heel grote rol.” (*interpretatieprobleem*)

e) “Je zou misschien als leermomenten moeten zien dat ik me ervan bewust geworden ben dat ik zelf weer een beetje heb zitten invullen.” (*interpretatieprobleem*)

Morele dilemma’s ervaart men in de conflicterende belangen van individuele cliënten. Het probleem is dat ten behoeve van één enkele bewoner die wegloopt, de deur van het dagcentrum voor iedereen op slot moet.

f) “Neem bijvoorbeeld R. De deur moet op slot. Nou, er is daar over gesproken, maar er zit een bewoner die wegloopt, dus die deuren moeten dicht. En R. moet zich daarbij neerleggen, boos en wel. Maar dat is gewoon een ontzettend probleem voor R. want de deuren moeten dicht en voor R. moeten de deuren open. Er zijn daar geen andere oplossingen voor. En dan heeft R. pech gehad. Dan is het toch van ‘Nou, dit werk kun je doen, maar wel met de deuren dicht.’ En anders heeft R. geen werk. Dus waar kies je voor? Dat is ook weer zo moeilijk. Ik vind het geen keuze. We kunnen het niet zomaar oplossen.”

“Als het aan mij ligt is het zo opgelost, dan zetten we haar gewoon ergens anders. Maar er zijn te weinig mogelijkheden binnen die werkvloer. Dat maakt het stukken moeilijker natuurlijk.” (*organisatiegerelateerd dilemma*)

Men heeft te weinig zicht op de mogelijkheden om het probleem op te kunnen lossen. Een gevoel van machteloosheid is ontstaan, een gevoel dat men toch probeert te overwinnen door op zoek te gaan naar meer informatie, ten behoeve van zichzelf en hiermee ook van de bewoner en zijn ouders:

g) “Ik vind, dit klinkt nu alsof de mensen die daar werken allemaal ongezonde dingen doen, terwijl ik denk dat het gewoon te maken heeft met het totale, het totale beeld van een organisatie. Voor ons is het allemaal heel onduidelijk en we moeten toch steeds in ons achterhoofd houden van hoe onduidelijk zou het dan wel niet voor onze bewoners zijn en wat kunnen wij nog aan optimale duidelijkheid bieden? Daar gaat het uiteindelijk om.” (*zorgzaamheid*)

#### *Samenvatting en evaluatie*

Verschillende zaken spelen in de reflectie op dit onderwerp door elkaar heen: de gepercipieerde *afhankelijkheid* van de cliënt, de morele eis van het respecteren van *autonomie* versus gevoelens van *zorgzaamheid* en *verantwoordelijkheid*. De afwegingen blijken door het conflicterende karakter van deze beginselen niet eenvoudig te zijn. Uit citaat a blijkt dat een respondent het principe van respect voor autonomie weliswaar belangrijk vindt, maar hieraan – overigens zonder zich hiervan bewust te zijn – tegelijkertijd voorbijgaat: “En dan denk ik dat je hem daar dusdanig mee moet *helpen, sturen*, om dat *zelf* op te lossen.”

De citaten b, c, d en e getuigen van aarzelingen omtrent de juistheid van de interpretatie van het probleem door de bewoner (b en c) maar anderzijds ook van twijfels over de juiste interpretatie en de gewenste houding van de begeleider zelf. Men is zich bewust van de mogelijkheid van eigen projecties (d en e).

Organisatiegerelateerde problemen (f en g) roepen bezorgdheid op en appelleren aan gevoelens van betrokkenheid en zorgzaamheid voor bewo-

ners en ouders, maar eveneens aan gevoelens van machteloosheid met als gevolg inertie en min of meer berustende onverschilligheid.

A2. “*Wat denk je dat mensen met een verstandelijke handicap daadwerkelijk in een parochie of in een kerkelijke gemeente kunnen doen?*”

Deze vraag is in twee groepen besproken. In groep 1 is men van mening dat geloven een zaak voor en van iedereen kan zijn, mits – en hier wordt een restrictie gemaakt – men zich normáál gedraagt:

a) “De vraagsteller gaat er denk ik vanuit dat het iets aparts is. Mijn ervaring zegt: ‘gewoon alles’. Geloven heeft niks met verstand te maken. Gewoon meedoen, niet meer en niet minder. Niet op de maat slaan en zo. Ook geen hosties uitdelen, niet in de kerk staan schreeuwen, want dat mag een ander ook niet. Kijk, je mag wapperen als je op straat loopt, maar als je in de kerk zit mag het niet. Onze bewoners mogen meedoen aan de kerkdienst, maar ze mogen anderen niet storen in hun beleving, iedereen mag zichzelf zijn zolang hij de ander niet beperkt in het zichzelf-zijn ... mits ze zich houden aan de regels en normen die daar gelden ... gewoon hetzelfde, met dezelfde rechten en plichten. We hebben met pater C. daar afspraken over gemaakt, van normaal wat normaal kan. Geen kosters instellen die er anders ook niet zijn.”  
(*gelijkheid*)

Groep 2 meent dat het kerkelijke gebeuren door de bewoners niet ervaren wordt als iets dat direct met religie te maken heeft, maar als een min of meer vanzelfsprekende, plezierige activiteit.

b) “Een kerk is gewoon iets om samen te zijn met anderen en daar is een handicap helemaal geen punt, lijkt mij ... de mannen zien het als een uitje, daar heen hè, en koffie en thee na. Maar niet dat het doordacht wordt.” (*gelijkheid versus ongelijkheid*)

c) “Ik denk dat geloof niet eens zo belangrijk is. Het is van hieruit vaak opgelegd, van vroeger uit. Het wordt een gewoonte, een heleboel weten niet wat het inhoudt, wat het nou is en daar wordt ook verder niet over gesproken, helaas.”

De mate van persoonlijke betrokkenheid van de begeleider is van belang voor de intensiteit van de geloofsbeleving van de bewoners:

d) “Als je zelf niet in een hemel gelooft, dan ga je ook niet uit zittingen leggen van: ‘Ja, ik geloof niet in een hemel.’ Als je zelf moet gaan zeggen van: ‘Ik geloof niet in de hemel’ en dan: Ja, ‘waarom dan niet?’, dan moet je een heel gesprek aangaan. Je kunt beter zeggen: ‘Die zit in de hemel te biljarten.’ Dan ben je ervan af.”  
(*persoonlijke betrokkenheid*)

Sommige bewoners vinden het leuk om naar de kerk te gaan. Dit gebeurt altijd in de kapel op het instellingsterrein. De vraag van de coach of iemand al eens met bewoners de kerk in Gennep heeft bezocht, beantwoordt men ontkennend. Hoewel men dit wel zou willen, voelt men zich beknot door de facilitaire mogelijkheden.

e) “Ja, daar komt een stukje organisatie om de hoek kijken. Ik heb al van alles bedacht wat we zouden kunnen en willen. Maar er is niet veel meer te willen. Je moet roeien met de riemen die je hebt.” (*organisatiegerelateerd dilemma*)

In deze sessie komt een aspect aan de orde dat niet direct verband houdt met het onderwerp, maar wel van belang is voor het inzicht in opvattingen over gelijkwaardigheid. Positieve discriminatie wordt hier onwenselijk en niet rechtvaardig gevonden. Sommige verstandelijk gehandicapten mogen meedoen aan een gratis ballonvaart. De begeleiders vinden dit gratis gebeuren niet billijk en ook niet noodzakelijk, want verstandelijk gehandicapten hebben al een vakantiebudget, en zij moeten wel gewoon betalen voor hun kinderen. De vorm van liefdadigheid die dit mogelijk maakt, vinden zij afkeurenswaardig.

f) “... zogauw je die mensen overlevert aan liefdadigheid ... en dáár en dáár hebben ze recht op en dát moeten ze krijgen. Het moet niet aan de goodwill van een ander liggen ... We mochten zo doorlopen. Hoefden niet eens gekeurd te worden ... hoefden alleen maar te zeggen: ‘Wir sind mit behinderte Kinder’ ... Ga maar, zet twee mongolen vooraan... echt waar... bij Fantasialand,

wij met vier man groepsleiding, twee hebben zich als normaal laten doorgaan en die twee anderen hebben staan wapperen en toen mochten wij ook voor niks naar binnen. Serieus, als ik zo doe, springen ze aan de kant om je voor te laten gaan, of er komt iemand aan die daar werkt en die zegt: ‘Pak de achteruitgang maar’. Dus wij stonden ineens bij een hele felle achtbaan en nou ... binnen het kwartier waren wij rond!’ (*gelijkheid versus ongelijkheid*)

*Samenvatting en evaluatie*

Citaat a laat zien dat een privilegerende ongelijkheid hier niet tot de mogelijkheden kan behoren. Verstandelijk gehandicapten dienen zich in bepaalde situaties conform de algemene norm van gewenst gedrag te gedragen. Doen zij dit niet, dan volgt uitsluiting.

Uit de citaten b en c blijkt dat een kerk er ook is voor mensen die de essentie van een religie niet kunnen vatten. Het is niet duidelijk of de tweede groep ongewenst en storend gedrag wel of niet zal tolereren. In tegenstelling tot de eerste groep lijkt het dat men daar hier wat permissiever tegenover staat. De mogelijkheden om activiteiten te initiëren die het leven wat fleuriger en afwisselender maken, worden beknot door facilitaire tekorten. Men accepteert het gelaten.

De morele eis van waardering van gelijkheid conflicteert met feitelijk ervaren ongelijkheid van cliënten, bevestigd door de daad van positieve discriminatie.

A3. “Wat doe je als een cliënt dagelijks naar pornofilms kijkt?”

Het onmiddellijke, spontane antwoord is:

a) “Het moet niet ten koste gaan van medewerkers, maar als hij daar naar kijkt op zijn kamer, en als hij ermee kan omgaan en het niet te moeilijk is en te veel vragen oproept, dan vind ik dat prima.” (*zelfbepaling, zelfontplooiing*)

Men heeft deze situatie echter nog nooit meegemaakt en twijfelt of het nodig is zoiets aan te bieden, omdat de vraag vermoedelijk niet vanuit deze bewonersgroep zal komen:

b) “Als er al iets pikants op de televisie was, heeft dit nooit geleid tot vragen van bewoners om een videoband of zo.”

Op de vraag van de coach of men meteen doorzapt als er iets pikants te zien is, valt een lange stilte. Het onderwerp wordt als niet gemakkelijk ervaren. Men vraagt zich af in hoeverre seksualiteit voor deze bewonersgroep totaal onbekend is.

c) “Laatst was er een bevalling en toen stond er een heel rijtje voor de tv van: ‘Wat is dat toch allemaal?’ Het ging niet over seksualiteit, maar wat gaat daar gebeuren? De spanning van het onbekende ... misschien is dat bij pornofilms ook zo van ‘Ooohhh, wat is dat toch allemaal?’”

Met seksualiteit als thema wordt in deze groep weinig tot niets gedaan. De coach neemt daar geen genoegen mee. “In hoeverre”, vraagt hij, “vinden jullie vanuit jullie eigen mensvisie dat seks een rol moet spelen in een goed leven, ook voor deze klanten?” Direct komt het positieve antwoord en even snel de tegenwerpingen:

d) “Als ze die behoeftes hebben, moeten ze die kunnen uiten zonder dat ze daarin worden beperkt.” (*zelfbepaling, zelfontplooiing*)

e) “Ik zou nooit ingrijpen, maar dat vind ik eh ... ik zou wel ooit ingrijpen.” (*zelfbepaling versus verantwoordelijkheid, zorgzaamheid*)

f) “tot op zekere hoogte natuurlijk ... er zijn natuurlijk randvoorwaarden.” (*zelfbepaling versus verantwoordelijkheid, zorgzaamheid*)

Hoe die randvoorwaarden eruit moeten zien, is niet duidelijk:

g) “Ik zal nooit ingrijpen bij zelfbevrediging. Ik zal gewoon bepalen waar het wel en niet kan.” (*verantwoordelijkheid*)

h) “Je zou het kunnen verbieden als het alleen maar tot zelfbeschadiging leidt.” (*verantwoordelijkheid*)

Men oppert bezwaren tegen de stelling nooit in te grijpen. Dit is te absoluut. Maar de afwegingen tussen vrijlaten en beperken zijn moeilijk,

temeer daar belangen van medebewoners in het geding zijn. Zoals een bewoner, afkomstig uit een andere groep en seksueel actief, aan begeleiders vraagt of hij groepsgenoten mee mag nemen naar zijn kamer.

i) “Als hij dat aan jou vraagt, mag ik die meenemen, zeg jij dan ja of nee? Of zeg je: ‘Ja, dat moeten ze zelf maar uitzoeken?’” (*zelfbepaling*)

Het antwoord van een collega luidt:

j) “Ik heb toen gezegd van: ‘Vraag maar eens, probeer maar eens’. Toen pakte hij M. bij het handje, maar die liep tot de deur en daarna weer terug. Toen wist ik genoeg. Toen vroeg hij: ‘Wil jij helpen?’ Maar ik wilde dat ook niet en toen is die film er gekomen.” (*persoonlijke betrokkenheid*)

Het zoeken naar een evenwicht tussen vrijheid en beperking is niet eenvoudig. Worden er geen zaken losgemaakt die daarna niet meer te hantieren zijn? Waar hebben ze precies behoefte aan? Moet alles wat kan worden aangeboden? Moet je ze dingen laten kennen die ze niet kennen? Porno wordt in ieder geval geen geschikt medium bevonden omdat de mannen dan mogelijk een verkeerd beeld krijgen van seksualiteit.

De gedachtenwisseling richt zich op de wenselijkheid danwel onwenselijkheid van het besteden van aandacht aan het seksuele aspect in het leven van deze mannen. De coach vraagt of men denkt dat er mogelijk behoefte aan is, of er misschien iets extra's mee los wordt gemaakt, of het bijdraagt aan het goede leven, of doe je ze alleen maar verdriet?

De meningen zijn verdeeld. Wat men wél van belang acht is dat de mannen in ieder geval het verschil tussen een vrouw en een man kunnen benoemen; ze zien het uiterlijke verschil slechts in de kleding. Maar de coach vraagt door: “Draagt het nou niet bij aan je omgevingsoriëntatie als je wat meer kunt benoemen waar dat onderscheid in zit? Als ik appelstroop en pindakaas heb en ik krijg dat altijd voorgezet, dan kan ik op het moment dat ik iets anders krijg voorgezet toch beter kiezen?” Men durft het niet aan:

k) “Hoe komt een aardappel in de pan, dat lijkt me veel interessanter voor hen. Het eten komt uit de keuken, wij koken dus nooit, ze weten bij god niet hoe het in die pannen komt. Stop een keer een paar aardappels in de grond en ze weten hoe het groeit in de natuur.”

Men realiseert zich dat alle leden van deze bewonersgroep de ZMLK-school<sup>26</sup> hebben doorlopen en daarom mogelijk beter voorgelicht zijn dan men zou denken. Het is dan niet goed dat bewoners met vragen kunnen zitten die onvermoed zijn. Uiteindelijk legt men zich neer bij de constatering van de coach dat: “De meerwaarde is, en dat vind ik net zo goed voor die aardappel als voor de seksualiteit, zoek uit hoe het leven in elkaar zit en dan maakt het niet uit of je het over piepers hebt of over seks.”

Als actiepunt besluit de groep om na te gaan of er behoefte bestaat aan initiërende maatregelen omtrent seksualiteit. Op de vensterbank zullen dan wel geen aardappels gepoot worden, maar iets met een boon of plantjes. De resultaten van dit groei- en bloeiproces – hoopt men – zullen zeker aanknopingspunten bieden tot het vertellen van “het verhaal van de bloemetjes en de bijtjes” (*zelfontplooiing*).

#### *Samenvatting en evaluatie*

De ethische noties die in deze gedachtenwisseling in het geding zijn, zijn de (individualistische) eis tot het respecteren van het persoonlijke recht op zelfbeschikking (a en d) versus het (communitaristische) belang van zorgzaamheid en verantwoordelijkheidsgevoel.

Zonder verdere inleidende opmerkingen start de gedachtenwisseling met de projectie van de liberale opvatting van autonomie van cliënten: zij mogen doen wat hen goeddunkt (a en d). Het ‘mitsen en maren’ volgt nagenoeg onmiddellijk: “ik zou wel ooit ingrijpen” (e), “er zijn natuurlijk randvoorwaarden” (f). Beperking van de zelfbeschikking: “ik zal gewoon bepalen” (g), “je zou het kunnen verbieden” (h). Aanvankelijk leek deze vraag voor deze specifieke groep bewoners niet relevant; men had immers nooit of nauwelijks enige belangstelling voor seksualiteit gesignaleerd. Maar gaandeweg realiseerde men zich dat het seksuele leven van deze bewoners voor hun begeleiders een nagenoeg onbekend domein is. Vloeit deze onbekendheid voort uit naïviteit, uit onwil of uit persoonlijk onvermogen van de begeleiders om met dit aspect om te gaan?

26. School voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen.



Onbesprokenheid, ontbreken van eenheid van opvattingen tussen begeleiders, onduidelijke signalen van bewoners met hieruit voortvloeiende interpretatieproblemen, mogelijke ontkenning van het feit van een seksueel leven van deze bewoners, maakt het gegeven van seksualiteit moeilijk te hanteren. Desalniettemin realiseert men zich dat, hoe moeilijk het onderwerp ook is en hoeveel het ook van de begeleiders persoonlijk en van hun samenwerking onderling zal vergen, het niet uit de weg mag worden gegaan. Het winstpunt van deze gedachtenwisseling is dat publicatie van persoonlijke narratieven geleid heeft tot morele reproductie. Met andere woorden: door middel van interpersoonlijke reflectie is een dieper inzicht in de moraliteit van de situatie verkregen en hebben nieuwe handelingsperspectieven zich kunnen aftekenen: "Normativity works like education. Rather than prescribing ... it shows what actions would be possible besides the actual one" (Ten Have en Lelie, 1998, p. 274).

A4. *"Wat doe je als een cliënt in het weekend de hele dag in bed wil blijven liggen?"*

Op het eerste gezicht vindt men dit absoluut geen probleem:

a) "Voor mij is het eigenlijk een heel makkelijk antwoord. Als een bewoner mij dat echt duidelijk aangeeft en hij heeft verder niks op zijn programma staan waar hij zelf voor heeft gekozen, wie ben ik dan om te zeggen dat dat niet mag?" (*zelfbepaling*)

Maar de twijfel aan het vermogen tot zelfbepaling komt snel. Men zoekt naar de oorzaken van dat in bed willen blijven liggen. Te moe van het zeseenhalf uur werken per dag, iets wat de bewoners niet gewend waren? Zich niet lekker voelen? Angstig of depressief? Gezien hun ernstige communicatieve beperkingen vindt men het moeilijk daar achter te komen. Maar bij een 'normale situatie' wordt het door iedereen onacceptabel geacht om regelmatig de hele dag in bed te blijven liggen. Dwang tot het ondernemen van activiteiten wordt niet uitgesloten.

b) "... je ging wandelen, maar bepaalde jongens wilden nooit mee. Dat was een praktisch probleem, want personeel had je niet, dus iedereen moest mee of niemand moest mee (...) De mensen die steeds niet mee willen, zul je toch een keer over de drempel moeten zetten, laten ervaren wat het is, soms wel twee, drie of vier keer, totdat die echt weet wat het betekent en dan beter kan kiezen..." (*dwang, organisatiegerelateerd dilemma*)

Men realiseert zich dat op een gegeven moment geaccepteerd moet worden dat iemand op een bepaalde manier wil leven. Het probleem is echter hoe je kunt weten of dit een bewuste keuze is en ervaringskennis is belangrijk.

c) "... ik denk dat het toch wel een stukje ervaring is dat je op een bepaalde wijze naar mensen kijkt..." (*persoonlijke betrokkenheid*)

Bij nader inzien ontdekt men – zij het met enige schaamte – dat er nog middelen onbeproefd zijn gebleven. Als actiepunt kiest men dan ook het aanbieden van activiteiten en het zoeken naar verdere mogelijkheden tot ontplooiing.

#### *Samenvatting en evaluatie*

Het juist interpreteren van de signalen van de bewoners is hier het belangrijkste knelpunt. Wanneer zal het uitoefenen van dwang een verkeerde en wanneer zal het juist een goede handeling zijn?

Gaandeweg realiseert men zich met enige schaamte dat te gemakkelijk situaties als een gegeven feit en daarmee als onoplosbaar worden beschouwd. Met meer inzet en meer creatief vermogen zouden de aan hun zorg toevertrouwde bewoners wel degelijk gestimuleerd kunnen worden, hetgeen hun leven afwisselender en daardoor plezieriger zal maken. Het gekozen actiepunt – zoeken naar mogelijkheden tot activering – wordt als een gezamenlijke opgave beschouwd.

A5. *“Moet je de kwaliteit van wat een cliënt maakt of doet vergelijken met een algemene norm voor dat “product”?”*

De groep is unaniem van mening dat wanneer iets in een winkel verkocht wordt, het in alle opzichten moet voldoen aan de algemene kwaliteitsnorm. Het beginsel van gelijkheid wordt hier onverkort gehandhaafd:

a) “... als het commercieel is, hè. Als hij iets leuks maakt voor Moederdag, dan vind ik dat iets heel anders dan dat hij kaarsen draait voor de winkel, of appeltaart maakt voor de lunchroom. Ik vind dat dat vergelijkbaar moet zijn met elke andere willekeurige appeltaart die je koopt ... De cliënten moeten zeker aan de norm voldoen ... Degenen die in de winkels werken, die moeten echt aan de normen voldoen en als ze er niet aan voldoen, dan liggen ze eruit, net als wij niet aan de normen voldoen.” *(gelijkheid)*

Ook hier worden vragen gesteld bij het nut en de noodzaak van positieve discriminatie:

b) “Ik vind soms wel, met name als je naar kunst kijkt die gemaakt wordt door verstandelijk gehandicapten, dan hangen daar soms dingen aan de muur, dan denk ik van: ‘Nou, sorry hoor.’ Dan doen mensen daar zo lyrisch over en dan heb ik soms de indruk dat dat gedaan wordt omdat het gemaakt is door iemand die verstandelijk gehandicapt is en dat vind ik... ja nou, tja...” *(gelijkheid versus ongelijkheid)*

Ten aanzien van gelijke werkomstandigheden kan men het niet anders dan rechtvaardig vinden dat uniforme voorwaarden gehanteerd worden:

c) “... en dan kijk je naar de Kubus, daar moeten ze voortaan ook een bepaalde werkhoeveelheid afleveren, dat is niet meer net zo als vroeger, van: ‘Klungel maar wat aan, we zien wel.’ Het is deels commercieel geworden. Wasknijpers en lepeltjes in een doos. Ja. Dat vind ik wel goed. Vroeger kregen ze er geld voor, dat krijgen ze niet meer. Op zich vind ik dat wel jammer ... Het werken kan bij heel veel bewoners veel meer stress veroorzaken en als ze het

niet goed doen, of te langzaam, dan moeten ze naar een ander clubje. Maar ze vinden het wèl leuk ... Als wij niet goed werken worden we ook aan de kant gezet of wordt er voor ons een andere baan gezocht. Zo kun je dat allemaal doortrekken naar de mensen die op de Kubus werken.” (*gelijkheid*)

Men onderkent dat men onbewust wil dat de bewoner zich richt naar de normen van de begeleider:

d) “Ik heb pas met Kerstmis met een van onze bewoners een kerstboom gemaakt. En dan ben ik daar mee bezig en hij plakt de ballen precies op een ander punt, en dan denk ik: ‘Het maakt niet zoveel uit.’ Maar onbewust wil ik toch dat ze die ballen precies daar plaatst ... dat is ons niveau denk ik.” (*persoonlijke betrokkenheid*)

Als actiepunt wordt afgesproken na te gaan hoe vaak en wanneer men de eigen norm als richtlijn neemt. Het is de bedoeling in de waardering van niet-commerciële activiteiten meer rekening te houden met de persoonlijke mogelijkheden van de bewoners. (*erkenning van ongelijkheid*)

#### *Samenvatting en evaluatie*

Wanneer men zich in competitie op de vrije markt waagt, is de verstandelijk gehandicapte een volwaardige mededinger (a en c). Ook ten aanzien van werkomstandigheden, geldelijke beloningen en werkdruk moeten, vindt men, dezelfde maatstaven gehanteerd worden. Het volwaardig burgerschap wordt in min of meer gelijke arbeidssituaties herkend en erkend. Men ergert zich aan situaties waarin wordt gehuicheld over prestaties die in de verste verte niet aan enige norm voldoen. De politiek-filosofische eis van erkenning van gelijk(waardig)heid wordt niet gehonoreerd, sterker nog, de ongelijkheid wordt expliciet gemaakt en bevestigd door in waardenringen af te zien van de norm (d).

A6. *“Vind je dat werknemers met een verstandelijke handicap dezelfde plichten hebben als andere werknemers?”*

Ook deze groep is van mening dat aan plichten rechten ontleend worden. Men legt een relatie tussen werk en financiële vergoeding.

a) *“Als je plichten hebt, dan heb je ook rechten natuurlijk. Dat is onlosmakelijk met elkaar verbonden. Kijk, zolang ze niet dezelfde rechten hebben, zolang ze nog geen fatsoenlijke financiële tegemoetkoming hebben, dan mag je niet verwachten dat ze dezelfde plichten hebben. Maar het is ze eigenlijk amper geleerd dat ze ook plichten hebben. Als ze een keer geen zin hadden om te werken, dan was het van: ‘Nou, dan gaan we niet werken vandaag.’ Een beetje moe? ‘Nou, dan blijf maar lekker in bed liggen.’” (gelijkheid)*

De groep is van mening dat betaald werken bepaalde verplichtingen met zich meebrengt. Anderzijds vindt men het onbetaald laten werken niet correct:

b) *“... het is toch niet normáál om te zien dat mensen hier best veel arbeid verrichten en er gewoon niets voor betaald krijgen. Als die bewoner dat werk niet zou doen, dan zouden ze er iemand voor in dienst moeten nemen. Dan vind ik dat de rechten net zo belangrijk zijn als de plichten. Wij zijn nu eindelijk een beetje aan het wakker worden. Als groepsleiding stellen we ons wat harder op voor onze bewoners. Vroeger vonden we het er een beetje bij horen, maar nu hebben we zoiets van: ‘Ho effe, jullie hebben het erover dat bewoners mondiger moeten worden, zelfstandig moeten gaan wonen. Hoe zit het dan met de betaling voor het werk dat ze binnen Saamvliet doen?’ De afdelingen poetsen, mensen eten geven, dweilen en noem maar op wat ze allemaal moeten doen en daar mag niks tegenover staan?” (gelijkheid, rechtvaardigheid)*

Een paradoxale ontwikkeling bespeurt men in het feit dat sommige bewoners niet naar hun werk willen gaan of minder willen werken, terwijl ze er

wel voor betaald worden. Betaald werk voor verstandelijk gehandicapten wordt beschouwd als een absolute verworvenheid. Men constateert echter dat men zelf vaak niet fulltime wil werken, in tegenstelling tot bewoners die worden geacht veertig uur per week aan de slag te gaan. Waarom willen ze niet? Vermoeidheid of iets anders? Als actie kiest men het onderzoeken van de vraag waarom een bepaalde bewoonster minder wil werken. Men vindt het belangrijk dat de reden voor haar zelf en voor de begeleiders duidelijk is. Is die reden duidelijk, dan kunnen er adequate maatregelen worden genomen. (*gelijkheid, rechtvaardigheid*)

*Samenvatting en evaluatie*

Ook hier wordt duidelijk, net als in het vorige gespreksthema, dat men slechts bereid is de norm van gelijkwaardigheid te accepteren wanneer sprake is van gelijke verplichtingen, waaraan op een gelijke wijze moet worden voldaan (a en b). Men onderkent een inconsequente en paradoxaal attitude, die gelegen is in het feit dat enerzijds de norm van gelijkheid expliciet wordt uitgedragen in de vorm van recht op arbeid, terwijl anderzijds de ongelijkheid wordt bevestigd doordat aan de plichten die daarbij horen niet hoeft te worden voldaan: geen zin, een beetje moe, blijf dan maar lekker in bed liggen (a). In dezelfde lijn van inconsistent moreel gedrag ligt het in de ogen van begeleiders onrechtvaardige en hypocriete propageren van gelijkheid en volwaardigheid terwijl de consequenties hiervan, te weten het rechtvaardig honoreren van volwaardige arbeidsinspanningen, niet worden nagekomen.

A7. *“Hoe draag je zorg voor (bewaak je) veiligheid en welzijn in de werksituatie van cliënten?”*

Het is voor de bewoners van deze groep moeilijk zich verbaal te uiten. Hun gedragingen zijn nagenoeg de enige indicatoren voor hun welzijn. ‘Vertrouwen’ is hier het sleutelwoord. Kunnen vertrouwen op de collega’s, op de bewoners, op de andere organisatie. De bezorgdheid is groot omdat de gang van zaken op de dagbesteding nog niet naar wens loopt.

a) “Als eerste punt heb ik vertrouwen opgeschreven. Kijk, als je een bewoner naar de DIB<sup>27</sup> stuurt, dan moet je het vertrouwen hebben dat hij daar in goede handen is, dat de overdracht goed is verlopen, dat ze weten wie de bewoner is, dat je regelmatig een gesprek hebt. Je hoeft niet echt te toetsen, maar eens een keer buurten...” (*zorgzaamheid, verantwoordelijkheid*)

De problemen zijn moeilijk op te lossen door een gebrek aan deskundig personeel. Het programma-aanbod wordt door deze begeleiders als absoluut onvoldoende ervaren. Ze hebben hun zorgen en bezwaren kenbaar gemaakt, maar krijgen te horen:

b) “... het is heel moeilijk om er iets aan te veranderen, omdat men van hogerhand weer geen middelen krijgt. Of het geld is er niet, òf het gebouw kan niet veranderd worden door de bouwstop, dan moeten er weer drie fte's ingeleverd worden. Ja, ze willen wel aan deskundigheidsbevordering doen, maar ja, ... de mensen die er werken willen weer heel snel weg, want die voelen dat zelf ook als een belemmering. Die moeten invallen op andere groepjes en met ziekte moeten ze dat met elkaar oplossen, terwijl ze al zo weinig mensen hebben, zeggen ze... Ik kan dat verder niet beoordelen ... Een van de eerste dingen die we te horen kregen was dat er ingeleverd moet worden in deze groepen, en dat terwijl we juist wat meer mensen wilden hebben om wat meer te kunnen spelen met de programma's...” (*zorgzaamheid, verantwoordelijkheid, organisatiegerelateerd dilemma*)

Men vraagt zich af of de arbeidsactivering voor een van de bewoners wel in diens voordeel werkt. Hij is daar elke dag zeseneenhalf uur aanwezig.<sup>28</sup> Op de groep zou hij meer aandacht en rust krijgen. Anderzijds moet het

27. Dagopvang Intensieve Begeleiding.

28. Onderzoek (Wiersma, Beumer, Koedoot, Vlaskamp, 2002) heeft uitgewezen dat de kwantiteit en de kwaliteit van dagactiviteiten voor mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap verbeterd moeten worden. Vooralsnog is het niet geheel duidelijk welke impact de frequentie en de duur van de activiteiten precies hebben op de kwaliteit daarvan, maar op dit moment lijkt een bepaalde frequentie in hoofdzaak bepaald te worden door praktische redenen, zoals plaatsingsmogelijkheden en dergelijke. Ook zijn de groepen nog te groot.

personeel van de arbeidsactivering de kans krijgen hun project goed uit te bouwen. Weer een ander argument is het plezier van de bewoner om in het busje naar het werk te rijden:

c) "... ja, de bus, dat is voor hem de meerwaarde. Hij gaat niet naar zijn werk, hij gaat met het busje mee ... Maar kijk ik naar P., als je die terug ziet komen, dan denk ik ook van: 'Och jong, was maar thuis gebleven.' " (*zorgzaamheid, verantwoordelijkheid*)

Een andere bewoner doet het juist weer heel goed. Kortom, het blijft maatwerk. De coach stelt voor om als actie de voor- en nadelen van de dagbesteding voor de individuele bewoners zorgvuldig te analyseren. Op grond van deze analyse kunnen dan passende maatregelen worden genomen die gericht zijn op een duidelijke vergroting van het welzijn van individuele bewoners.

#### *Samenvatting en evaluatie*

De persoonlijke behoefte aan het aantal uren dagactiviteiten staat niet op de voorgrond. Er kan niet gekozen worden uit twee keer twee uur, of aangesloten vier uur, een of twee keer per week naar het dagactiviteitscentrum. Zoals uit citaat c blijkt, is niet iedereen gediend met een vast aantal uren dagbesteding. Ondanks de door de fusie gecreëerde bestuurlijk-bedrijfsmatige grootschaligheid, bedoeld om kleinschaligheid in het primaire proces mogelijk te maken, lijkt deze kleinschaligheid van zorg-op-maat een moeilijk te realiseren fenomeen. De begeleiders geven te kennen, ook na de overdracht van hun werkzaamheden aan medewerkers van de dagbesteding, hun verantwoordelijkheid voor het welzijn van hun cliënten niet als beëindigd te beschouwen. Zij accepteren de organisatorische tekorten en pogen door extra persoonlijke inspanningen de negatieve effecten daarvan te compenseren.

## B. VAARDIGHEDEN EN LEREN

### BI. "Welke manieren van leren zijn er zoal en voor wie?"

De gedachtenwisseling start met een exploratie van leermiddelen, waarna deze teruggekoppeld worden naar de mogelijkheden van de verschillende



cliënten. Dat er naast overeenkomsten ook verschillen tussen menselijke mogelijkheden onderkend moeten worden is evident, maar men is ervan overtuigd dat iedereen, óók verstandelijk gehandicapten willen leren. Maar hoe?

Naast het aftasten van de individuele leermogelijkheden wordt geconstateerd dat er voor veel bewoners maar weinig referentiekaders zijn. Begeleiders zijn vaak de enige voorbeelden. Van medebewoners is geen heil te verwachten en de sociale netwerken zijn in veel gevallen te zwak.

a) “... er is niks waar ze zich aan kan meten, waar zij van kan leren. Dus leert zij van ons... Als z-verpleegkundige moet je je bewust zijn van je voorbeeldfunctie. Mijn ervaring is dat cliënten je willen of gaan nadoen. Ja, ze blijven altijd afhankelijk van je.”  
(*persoonlijke betrokkenheid*)

Men legt zich neer bij bepaalde onmogelijkheden:

b) “Dus jaren lang is er een plan opgezet... maar elke keer lukt het niet. En nou hebben we sinds kort gezegd: we gaan er niks meer aan doen. We proberen dus niks meer aan te leren of af te leren, maar we proberen juist nou onszelf te veranderen om maar te accepteren dat hij zo is.” (*persoonlijke betrokkenheid*)

Er zijn nogal wat initiatieven gestart om tegemoet te komen aan de waarde van zelfbepaling, zoals een bewoonster zelfstandig rolstoel leren rijden, een bewoner min of meer zelfstandig leren eten, een andere bewoner mee uit wandelen nemen om de mobiliteit te onderhouden, maar er is veel blijven liggen door personeelskrapten. Dit maakt dat alles vooral snel moet gebeuren. Leren kiezen aan tafel lukt alleen bij bewoners waar het gemakkelijk gaat:

c) “... bij degene die gewoon aanwijst van: ‘dát wil ik’, dan doe je dat, maar bij iemand waar dat meer tijd kost, waar dat langer duurt, dan doe je het minder snel, zeker als je met het oog op de klok zit. Nou, dan kies je zelf wel.”  
“Ja, dat is eigenlijk heel jammer, nou met die zorgvernieuwing. Daar gaat het dan eigenlijk om, het zou dus eigenlijk zo moeten. Maar wij hebben het allang gehad dat we ons schuldig voelen.

Van dat je naar huis gaat en dat je denkt: ‘Wat hebben we nou gedaan vandaag?’ Maar we hebben ook met zijn allen besloten: ‘Dat werkt niet.’” (*organisatiegerelateerd dilemma*)

Maar al is het keuzen laten maken dan vervallen, persoonlijke betrokkenheid is wel aanwezig.

d) “... daar let je inderdaad op. Dat op het moment dat je met iemand bezig bent, dat je de tijd over hebt om iets met een bewoner te doen. Ja, dat komt dan niet terug in keuzen misschien, maar wel in de persoonlijke aandacht ... dus dat je iets met een bewoner onderneemt ... of dat je er even bij gaat zitten ... of dat je aan iemand vraagt: ‘Kijk me eens aan, wat wil je nou? Kijk me eens aan! Probeer het nou eens.’ Dan gaan er toch een paar minuten over heen en dat bedoel ik nou...” (*zorgzaamheid, persoonlijke betrokkenheid*)

Als actie wil men, ondanks het schrijnende tijdgebrek, toch gaan proberen om een bewoner te leren meer contacten te maken. Men vindt het een meerwaarde voor hem om wat warmte te kunnen voelen.

#### *Samenvatting en evaluatie*

Gedurende het reflectieproces zijn deze begeleiders zich bewust geworden van het grote belang van de eigen geïnvolveerdheid. Het zijn van nagenoeg het enige rolmodel en het besef van de afhankelijkheid van bewoners van de persoonlijke en extra inzet van begeleiders om hun leven meer te doen zijn dan het minimale ‘bed, bad en brood’, schept morele verantwoordelijkheden (a en d). De dominerende waarde hier is dan ook niet het tegemoet komen aan de autonomie van de zorgvrager, zoals ‘de zorgvernieuwing’ vereist (c), maar de zorgzaamheid, verantwoordelijkheid en persoonlijke betrokkenheid van de zorggever (d).

B2. “*Mag een cliënt zijn woon-wens veranderen door bijvoorbeeld eerst te kiezen voor A en vervolgens voor B of C?*”

Vermoedelijk komt dit gespreksthema voort uit het verlangen van de auteurs van het leerpracticum te weten in hoeverre de intrinsieke waarde

van zelfbepaling bewoners een zekere ruimte laat voor ‘onverstandige’ beslissingen. De eigen vrijheid van de begeleider blijkt de norm te zijn:

- a) “... ik mag zelf beslissen waar ik woon, dus ik vind dat zij dat recht ook moeten hebben.” (*zelfbepaling, gelijkheid*)

Men vindt het overigens moeilijk om precies te achterhalen waaróm een bewoner zou willen verhuizen. De voorlichtingsvideo’s die aan cliënten getoond worden, acht men inadequaat. Zij geven geen realistisch beeld van hetgeen bewoners te wachten staat en dit is grond voor verkeerde woonkeuzen. Een ander punt is dat bewoners eigenlijk geen goede keuze kunnen maken omdat zij pas kunnen kiezen wanneer zij enige ervaringskennis hebben, gezien hebben wat verhuizen inhoudt en weten hoe het er in de nieuwe omgeving uitziet. Maar in vele gevallen moeten de huizen nog gebouwd worden. Omdat ervaringskennis zo belangrijk is, moet men ook accepteren, vindt men, dat sommige bewoners op grond van ervaringen zeggen: “Nou wil ik weg” (*rechtvaardigheid*).

Overigens is men van mening dat de begeleider de eindverantwoordelijkheid draagt voor een goede woonkeuze.

- b) “Ik denk dat hier ook wel een hele grote taak voor het personeel ligt om goed te overzien wat je een bewoner aandoet als je die een andere woonplek aanbiedt ... ik kan me dus goed voorstellen dat een bewoner die van Gennep naar Uden verhuist en in Uden vindt hij het na een jaar of twee zo tegenvallen dat hij terug wil naar Gennep, dan denk ik dat die mogelijkheden geboden moeten worden. Dan kunnen ze echt uit ervaring verschil zien.” (*zelfbepaling, verantwoordelijkheid, rechtvaardigheid*)

Men trekt een belangrijke consequentie uit de overtuiging dat cliënten slechts door middel van ervaring juiste keuzen kunnen maken. Als de ervaringen in de nieuwe woonwijk dusdanig zijn dat hij of zij wil verhuizen, dan moet het geld ervoor ook beschikbaar zijn, ondanks het feit dat budgettaire strakheid van groot belang is. Hier ligt de verantwoordelijkheid van de begeleider:

c) "... en dat vind ik zo mooi van deze tijd. Vroeger hadden we gezegd: 'Nee, dat is niet goed voor hem, zet hem maar op een plaats.' En nu zeggen we: 'Als hij dat zo graag wil en hij heeft de middelen.' Dan merk ik toch ook een verandering in visie binnen het personeel, zelfs al weet ik niet eens zo of dat wel goed voor hem is, maar ik zou het hem wel willen laten ervaren." (*zelfontplooiing*)

d) "... als jij ziet dat iemand daar zit te verpieteren in een... hoe noem je zo'n ding ... in een verzorgcentrum, dan is het jouw taak om die jongen daar weg te halen. Dat is toch je kennis van hoe je je bewoners ... dat vind ik dan wel hoor." (*verantwoordelijkheid, zorgzaamheid*)

Als actie besluit men, anticiperend op de komende verhuizing van een van de bewoners, ruim op tijd maatregelen te nemen zodat deze gebeurtenis optimaal begeleid wordt. Met het oog op komende verhuizingen gaat men verder, als een soort handleiding, enkele aandachtspunten op papier vastleggen opdat missers zoveel mogelijk worden voorkomen.

#### *Samenvatting en evaluatie*

In de gedachtenwisseling komt duidelijk tot uiting dat men enerzijds eigen keuzen van bewoners accepteert, maar zich toch verantwoordelijk blijft voelen voor de 'juistheid' van deze keuzen. Hier is een spanning aanwezig tussen loslaten en vasthouden. De verantwoordelijkheid voor een goede overplaatsing reikt zo ver dat men de voorbereidingen hiervoor zoveel mogelijk in eigen hand wil houden. De beginselen van recht op zelfbepaling en zelfontplooiing van en voor bewoners strijden met die van verantwoordelijkheid en zorgzaamheid van begeleiders.

#### B3. *"Wat kan groepsleiding leren van mensen met een verstandelijke handicap?"*

Deze vraag is in twee groepen besproken en beide groepen geven nagenoeg dezelfde antwoorden. Beide groepen vinden het een moeilijke vraag. De eerste opmerking is dan ook:

a) “Ik zou zo op het eerste ogenblik niks kunnen zeggen. Nee, ik heb geen idee wat ik van hen zou kunnen leren. Ja, misschien dat ik eerlijk moet zijn tegen hen.” (*persoonlijke betrokkenheid*)

De coach neemt hier uiteraard geen genoegen mee en vraagt door: “Laat ik het dan iets anders zeggen. Wat is er nou zo specifiek aan hen, hè? Iets waar je als gewoon mens een voorbeeld aan zou kunnen nemen?” Het blijft moeilijk:

b) “Ik wil eigenlijk beginnen met de opmerking dat ik tien jaar geleden zou zeggen dat ik van verstandelijk gehandicapten leer om eerlijk te zijn. Ik zei toen altijd: ‘Als ze lachen of huilen is dat gemeend’. Ze uiten zich zoals ze zich voelen. Draaien er niet omheen. En dat vind ik goed. Maar nu zit ik met een niveau bewoners en daar is dat niet zo. Die uiten zich niet zoals ze zich voelen.”

Men voelt zich min of meer verplicht het politiek correcte antwoord te geven:

c) “Ik vind die vraag een beetje raar. In het gebeuren van zorgvernieuwing en normalisatie zou mijn directe antwoord zijn: ‘Niet meer of minder dan van ieder normaal begaafd mens’. Maar die vraag is zo moeilijk omdat je als groepsleiding het idee hebt dat je hen continu aan het leren en beleren bent.” (*gelijkheid versus ongelijkheid*)

Gaandeweg raakt men meer thuis in het onderwerp:

d) “... met name geduld opbrengen ... Ja, dát is wat ik geleerd heb. En verder het accepteren van het feit dat er mensen zijn die anders zijn en anders denken en anders doen en niet zo snel de verbanden zien die jij ziet. Dat je begrip kunt opbrengen voor mensen die niet dezelfde intellectuele vermogens hebben als ik en dan toch ontzettend leuk en gezellig kunnen zijn.” (*gelijkheid versus ongelijkheid*)

De relatie tussen zelf en ander wordt onderkend en als volgt verwoord:

e) “Ik leer hier continu mijn eigen grenzen te verleggen, ofwel te beperken of te verbreden. Door de situaties die hier voorkomen heb je dus de kans dat je je grenzen verlegt. Je wordt ertoe gedwongen...” (*persoonlijke betrokkenheid*)

f) “Ja, P. verwoordt het heel goed, je eigen normen en waarden, hoe ik tegen dingen aankijk, hoe ik zelf in het leven sta, hoe makkelijk of moeilijk ik omga met bepaalde dingen, hoe bewust of hoe doordacht ik bezig ben met de opvoeding hier van de jeugd, dan word ik continu geconfronteerd met mezelf. Dit is mijn kunnen, dit kan ik en daarnaast dit kan ik aan of juist niet.” (*persoonlijke betrokkenheid*)

#### *Samenvatting en evaluatie*

Het feit dat verstandelijk gehandicapte mensen zich vaak veel vrijer, concreter en directer uiten roept ambivalente gevoelens op: enerzijds bewondering, anderzijds gêne en weerstand. Na een wat moeizame start van de gedachtenwisseling werd in beide groepen het appèl op en de relatie tot het persoonlijke volledig onderkend: volstaan met een persoonlijk gedistantieerde, technisch-professionele werkhouding kan niet tot de mogelijkheden behoren. De grenzen van het persoonlijke worden voortdurend beproefd (e en f). De idee van gelijkheid wordt niet geaccepteerd, integendeel, men zegt expliciet dat geaccepteerd kan en moet worden dat er sprake is van een uitgesproken ongelijkheid (c en d).

#### B4. “Hoe kun je cliënten leren om voor zichzelf op te komen?”

Conflicten op straat, met meisjes uit het dorp, die heel goed weten hoe kwetsbaar de bewoners zijn, worden door bewoners zonder meer verloren. Ze worden hardvochtig geplaagd en zijn betrekkelijk weerloos. Begeleiders vinden het moeilijk:

a) “Ik denk dat het een proces van jaren is, de maatschappij. Ik denk de enige ingang waar we iets mee kunnen doen is met onze bewoners en dan is deze vraag heel toepasselijk. Van wat kunnen

we met B. en die anderen doen om het hanteerbaar te maken, want meer wordt het ook niet natuurlijk ... Ik denk dat we weinig invloed hebben op de maatschappij.” (*zorgzaamheid, verantwoordelijkheid*)

Een probleem is hoe de weerbaarheid te vergroten. Er zijn wel contacten met de school en in de lesprogramma's wordt dit onderwerp wel aan de orde gesteld, maar leren heeft altijd iets kunstmatigs, vinden de begeleiders van deze groep bewoners. Het laten ervaren van moeilijkheden vindt men een goede zaak, ofschoon de eigen persoonlijkheid dit loslaten in de weg kan staan.

b) “Ik weet van mezelf dat ik de neiging heb om sturend op te treden naar bewoners toe. Dus op dat moment kan ik ze ook mond-dood maken ... en daar moet ik vanaf. Ik kan gewoon overheersend zijn, dat weet ik. Wat ik intussen wel heb ondervonden, is dat als je bewoners ervaringsgewijs laat leren dat dat het meeste oplevert. Maar ja, dat zit niet in ons, hè.” (*persoonlijke betrokkenheid*)

De anderen bevestigen dit. Maar men herkent de nieuwe opvattingen:

c) “Ja, dat is ook de omslag. Vroeger was de beste groepsleider waar niks uit de hand liep. Je leert alleen door uit de hand te laten lopen. Je moet nu heel anders denken.” (*zelfbepaling, zelfontplooiing*)

Deze vraag is in nog een tweede groep besproken, maar deze groep legt meer uitgesproken dan de eerste de nadruk op de interpreterende competentie van de begeleider en de verantwoordelijkheid die deze heeft in het geven van voorbeelden aan bewoners. De coach vat de gedachtenwisseling die zich in deze groep ontspon als volgt samen:

d) “In principe, zei Liesbeth al, ben je een voorbeeld, dus de voorbeeldfunctie is belangrijk. Hoe je zelf reageert, dát kunnen ze zien. Je moet goed luisteren en observeren, hoe moeilijk dat soms ook is, of er iets is wat hen dwars zit, op hun werk of onderling in de

groep. Probeer het dan samen met hem op te lossen, daarbij vertrouwen geven dat hij het zelf op kan lossen, dat hij het zelf doet. Hij heeft zelf die keuze gemaakt en je moet hem daarbij ondersteunen en serieus nemen, ook als hij een beslissing neemt van: 'Ik zou het zo doen', terwijl jij denkt dat het beter niet zo kan. Als het geen gevaar levert kun je hem dat rustig laten doen, want daar leert hij ook weer van. Maar je moet natuurlijk wel je grenzen aangeven en hierin ook je verantwoordelijkheid nemen..."

*(persoonlijke betrokkenheid, zorgzaamheid en verantwoordelijkheid)*

Wanneer bewoners iets overkomen is en ze vertellen er iets over aan hun begeleider,

e) "... dan moeten ze veel vertrouwen hebben in jou om die dingen te zeggen. Ze moeten erop vertrouwen dat je er ook iets mee doet, dat je ze helpt, want anders vragen ze het drie keer en je hebt ze niet geholpen, dan doen ze het niet meer. Zo zie ik het. Het is een kwestie van zelfvertrouwen en afhankelijkheid en dit moet allebei goed zitten. Als je er niks mee doet, zeggen ze het de vierde keer niet meer. Ze moeten het idee krijgen van als ik het zeg, dan doen ze er iets mee: 'Ik heb zelf invloed op de situatie'. Ik denk dat je ze dat ook moet leren en dat is een hele grote klus."

*(verantwoordelijkheid)*

De begeleiders verheugen zich in het feit dat sommige bewoners veranderd zijn. Als teruggekeken wordt, blijkt dat zij aan zelfvertrouwen gewonnen hebben. Men wijt dit aan de veranderde woonomstandigheden, die ertoe geleid hebben dat mensen zichzelf zijn gaan ontwikkelen. Er worden geen acties geformuleerd.

#### *Samenvatting en evaluatie*

De confrontatie met deze vraag brengt bij deze begeleiders duidelijk een bewustwordingsproces op gang. Zij realiseren zich dat persoonlijke competenties en de afhankelijkheid van de bewoner nauw met elkaar verbonden zijn. Er is sprake van vertrouwen dat niet beschaamd mag worden, en dit brengt zekere verantwoordelijkheden met zich mee. Afhankelijkheid, (zelf)vertrouwen van de bewoner versus interpretatiecompetenties en ver-



antwoordelijkheid van de begeleider zijn de sleutelwoorden in deze gedachtenwisseling.

B5. *“Wat vind je het moeilijkst bij het loslaten van of meer ruimte geven aan cliënten?”*

Een respondent antwoordt dat het zorgverlenend handelen vaak een soort van automatisme is. De dingen worden stelselmatig gedaan zonder er bewust bij na te denken:

a) “Je weet wel: ‘Oh ja, wacht even, we moeten hem meer ruimte geven, meer zelf laten doen’ en dat soort dingen, en wat dan meespeelt is dat binnen het team dingen er vaak zo ingeslopen zijn dat het moeilijk is daar met zijn allen weer uit te komen.”

Een ander gaat hierop in en zegt:

b) “Vaak is er gewoon ook, in verband met bezetting, te weinig personeel, dingen moeten snel gedaan worden. Er zijn vaak periodes dat je de tijd niet hebt, dus dan komt dat automatisme weer boven en dan doe je snel dit even en snel dat even. Maar het ligt ook aan de situatie misschien waar de bewoner in zit. Sommige dingen laat je hem wel doen ... ja, heb je meer vertrouwen in dat hij het kan.”

De coach vat samen: het blijft dus moeilijk om ruimte te geven en los te laten door te weinig mankracht, ingeslopen automatismen, crisiservaringen, overdrachten aan ander personeel, gebrek aan vertrouwen. Vertrouwen is hier een sleutelbegrip. Hij merkt op:

c) “Nu noem je het woord vertrouwen. Jij moet er vertrouwen in hebben dat hij het kan of het kan leren. Dat is al een punt. Vertrouwen is belangrijk. Wanneer heb je er vertrouwen in? Wanneer het ook veilig is? Dat heeft ook weer met bezetting te maken. Je kunt er geen oog op houden. Maar denken jullie zelf: ‘Ik weet het ’t beste. Ik kan het gewoon beter dan hij?’”  
*(zelfontplooiing, zelfbepaling versus afhankelijkheid)*

Loslaten betekent voor deze respondent niet alleen het vertrouwen hebben dat een bewoner zichzelf kan redden, maar ook vertrouwen in een goede overdracht van verantwoordelijkheid en dit is een heikel punt:

d) “Natuurlijk, natuurlijk. Ja, dat overdragen. Loslaten betekent voor mij dat je de zorg over moet kunnen dragen aan een ander, want onze bewoners hebben allemaal directe zorg en begeleiding nodig. Zo is hun manier van leven en gedragen. Dat is van dien aard dat ze altijd begeleiding nodig hebben en als ik ze loslaat dan betekent dit dat je bewoners overdraagt aan anderen, dat ik mijn zorg overdraag aan een andere groepsleider. Als wij kijken naar het afgelopen jaar ... we hebben heel veel personeel gehad. Allemaal hebben ze heel kort bij ons gewerkt en er waren er maar een paar die dus de bewoners al veel langer kenden en dan was er zoiets van: ‘O jee, nou hebben we weer iemand in te werken’. En na twee, drie dagen zeg je: ‘Nou, draai maar een uurtje alleen’ en dan moet je ze dus loslaten...” (*zorgzaamheid, verantwoordelijkheid*)

Op de vraag van de coach of crises zijn te voorkomen door overnemend personeel aanwijzingen mee te geven, luidt het antwoord:

e) “Ja, ze vragen wel om tips, ze vragen wel hoe het beste te handelen in die situaties. Alleen wij zeggen: ‘Dat werkt niet. Omdat het een ander persoon is. Je moet zelf vertrouwen opbouwen’. Er zijn wel basisdingen die je kunt noemen, maar hoe te handelen in een crisissituatie, daarvoor kun je bijna geen handleiding geven. Het is ook per bewoner en per collega verschillend. Ik bedoel, de een reageert op jou heel anders dan op F., dus je moet het zelf uitzoeken, zelf ontdekken hoe je het beste dat vertrouwen kunt geven.” (*zorgzaamheid, verantwoordelijkheid*)

Teruggrijpend op de vraag wat uiteindelijk moeilijk is bij het loslaten of meer ruimte geven, blijkt dat er in deze groep gedragsgestoorde bewoners nauwelijks sprake kan zijn van loslaten:

f) “... het staat haaks op de zorgvisie dat de bewoner zelf moet bepalen wat hij wil ... maar daardoor wordt juist de problematiek

veroorzaakt. De bewoner is niet in staat om zijn eigen wereld te ordenen, dat zullen wij moeten doen. Wij zullen heel vaak moeten zeggen: ‘Tot hier en niet verder’. Of hij nu wil of niet, tot hier, wat er ook in het behandelplan genoemd is door Jan en Alleman, door psychologen en pedagogen en wat voor deskundigen ook. Je moet de regie in handen nemen, want laat je hen over aan zichzelf, dan wordt het een puinhoop, een groot probleem...” (*zelfbepaling versus bescherming, verantwoordelijkheid*)

*Samenvatting en evaluatie*

‘Vasthouden’ is een oude gewoonte, een op automatismen gegrondveste attitude (a, b en d). Vanzelfsprekend geworden, vertrouwde, risicomijdende en efficiënt bevonden gewoonten zijn prettig en geruststellend en daarom moeilijk te verlaten. ‘Vertrouwen’ is het fenomeen dat met ‘vasthouden’ in directe relatie staat. Vertrouwen in zichzelf, in elkaar als collega-professionals (e) en vertrouwen in die bewoner waar het uiteindelijk om gaat. Na een uitwisseling van ervaringen en opinies omtrent de marges van handlingsruimte aan bewoners, komt men tot de conclusie dat van enige handlingsruimte hier helemaal geen sprake kan zijn (f). Deze op praktische ervaringen gefundeerde opvatting staat diametraal tegenover de zorgvisie van de instelling en de opinies van daar werkende gedragswetenschappers.

B6. “Mogen cliënten zelf leren waar de grenzen liggen in contacten met anderen?”

De gedachtenwisseling ontwikkelt zich in een snelle opeenvolging van opmerkingen:

a) “Het moet van twee kanten leuk zijn, het kan niet zo zijn dat P. heel graag naar een andere afdeling gaat en dat de kinderen daar zeggen: ‘Bah, daar heb je P. weer’.” (*gelijkwaardigheid*)

“Bij sommige bewoners is het wel verstandig om van tevoren de grenzen aan te geven en dan in samenspel de grenzen te verken- nen.” (*zelfbepaling versus afhankelijkheid en zorgzaamheid*)

“Ik denk bijvoorbeeld aan B. Je moet toch op een bepaalde manier met haar omgaan en dan probeer je af en toe voorzichtig iets uit. Maar de rode lijn, die moet je wel vasthouden.” (*zelfbepaling versus afhankelijkheid en zorgzaamheid*)

“Ze mag wel zelf aangeven waar de grens ligt, maar tot op zekere hoogte, want je weet waar het naartoe gaat.” (*zelfbepaling versus afhankelijkheid en zorgzaamheid*)

“Je zou iets losser om kunnen gaan met bepaalde regels.”  
(*zelfbepaling*)

De coach scherpt de vraag aan: “Het punt is nu, we dwalen af, wie bepaalt in hoeverre ze contact hebben met anderen?” Een respondent antwoordt zonder omhaal van woorden: “Wij! Wij bepalen altijd.” Vervolgens zegt een ander hierop: “De vraag is zo moeilijk omdat ze zo individueel zijn. Ik zou het niet weten.”

Ook hier conflicteren organisatieproblemen met opvattingen over het goede handelen:

b) “Wij bepalen dat ze bij elkaar zitten en wordt er aangegeven dat het niet klikt, dan ben je twee jaar bezig voordat er misschien iets mee gebeurt, terwijl het eigenlijk al na twee of drie maanden had moeten gebeuren. Als jij twee jaar samenwoont met een club die helemaal niet past... bah.” (*afhankelijkheid, organisatiegerelateerd dilemma*).

Het gesprek komt onvermijdelijk op het thema seksualiteit, het domein van morele problemen.

c) “Als je zeker weet dat een bewoner echt kan kiezen van ‘Ik hou van jou en ik wil seks met jou’, wie ben ik dan om te zeggen: ‘Dat kan niet!’ Maar ik vind het heel moeilijk om te weten wanneer hij die keus wel of niet kan maken, wanneer wij moeten ingrijpen. Wanneer moeten wij juist zeggen: ‘Jij bent verstandelijk goed genoeg om je eigen weg daarin te zoeken’. Waar ligt de grens?”  
(*interpretatieprobleem, afhankelijkheid versus zelfbepaling*)

Men realiseert zich terdege dat de gehanteerde waarden en normen die van de begeleiders zijn, en de vraag is dan ook: “Wat zijn nou eigenlijk de normen en waarden van de bewoners, met name ten aanzien van seksualiteit? Wanneer gebruikt of misbruikt iemand de ander? Hoe weet je wat een andere bewoner daar precies van vindt? Hoe weet je wat een collega daar eigenlijk van vindt?” Men weet het niet. Gezien de onduidelijkheden over ieders opvattingen, besluit men elkaars mening te inventariseren: hoever ga ik ergens in mee, hoever niet en welke zijn de waarden en normen van eenieder?

d.) “Ik zit te denken wat ik dan doe als W. in de kamer zit te masturberen, moet ik dan weggaan? En wat zouden de anderen doen? Wat vinden de andere bewoners hier trouwens van? Dat weten we helemaal niet.”

Men komt tot het gezamenlijk gedragen uitgangspunt dat ieder mens recht heeft op zijn eigen contacten en dat de realisering daarvan iets is waarnaar gestreefd moet worden, maar – en dit is een conditie – wél binnen de normen en waarden die acceptabel zijn. Hier begint de verwarring, want de meningen over wat acceptabel is en wat niet verschillen. Spontaan komt men tot het formuleren van een actie: “Het is goed om eens te weten hoever ik ergens mee in zee ga en hoever niet? Wat doe ik als W. dat in de kamer doet? Moet ik dan weggaan? Wat doen de anderen? Wat zijn hún normen en waarden? Het is goed om dat eens op papier te zetten.” Men besluit praktijksituaties en hoe men daarin heeft gehandeld te inventariseren, om vervolgens na te gaan of men een gezamenlijke gedragscode kan ontwikkelen. In het werkoverleg zal een en ander dan nader besproken worden.

#### *Samenvatting en evaluatie*

Wanneer de gedachtenwisseling die zich naar aanleiding van deze vraag ontspint nader wordt bezien, dan blijkt dat consensus over mogelijkheden en onmogelijkheden aangaande (seksuele) contacten ontbreekt. Niet in de laatste plaats omdat de eigen morele opvattingen niet zijn geëxpliciteerd, noch die van de collega's (d). Men kan zich verenigen met het standpunt dat iedere mens recht heeft op eigen contacten en dat realisering daarvan belangrijk is en daarom zeker moet worden nagestreefd, maar de neiging

tot het duidelijk begrenzen van de mogelijkheden tot zelfbepaling overheerst (a).

Organisatieproblemen (b), maar ook onduidelijkheid over wat de betreffende bewoner wel en niet kan, wat de medebewoners wel of niet aankunnen en waar begeleiders hun grenzen moeten leggen (d) maken het handelen onzeker. Het punt is dat men vindt dat de gang van zaken rond (seksuele) contacten wél moet voldoen aan de gangbare normen, maar wat zijn die precies? Wat is nog acceptabel en wat niet meer? Er is geen overeenstemming. Men aarzelt tussen loslaten en vasthouden; tussen de waarde van zelfbeschikking en zorgzaamheid (c). Ambivalenties en twijfels overheersen – niet in de laatste plaats door problemen rond het interpreteren van signalen van bewoners (c). Al pratende realiseert men zich hoe weinig men eigenlijk weet van de eigen opvattingen, van die van de collega's, maar ook van de wensen en gevoelens van bewoners. Wat te denken en hoe te handelen? Men hoopt het probleem van de morele ambivalentie te kunnen verzachten door te zoeken naar de mogelijkheden van een gedeeld moreel kader. De gekozen actie sluit nauw aan bij het geconstateerde probleem van het ontbreken van morele helderheid. Men besluit situaties te inventariseren, evenals opvattingen en attitudes. Het is de bedoeling deze dan te bespreken in een werkoverleg en vervolgens te implementeren in de praktijk.

### C. CONTACT EN RELATIE

- C1. *“Hoe belangrijk zijn sociale contacten voor jezelf en op welke manier leg je contacten?”*
- C2. *“Hoe kun je ontdekken welke contacten voor een cliënt belangrijk zijn en wat dat belang concreet inhoudt?”<sup>29</sup>*

Men vindt het unaniem van belang dat goede contacten worden onderhouden met de buurt, niet alleen voor begeleiders zelf, maar met name ook voor de cliënten. Goede contacten zijn “voor ieder individu belangrijk, want het is je leven, de mensen die jou aanspreken en waar je mee te maken hebt, dat vormt de basis van je bestaan, buiten eten, drinken en slapen”.

De cliëntbegeleider wordt door deze respondenten als eerste verantwoor-

<sup>29</sup>. Deze twee vragen worden hier samengevoegd omdat zij elkaar in de antwoorden overlappen.

delijk gesteld voor relationele zaken, daarna de rest van het team en tot slot de familie. Om contacten tot stand te brengen, moeten bewust stappen gezet worden. Het blijkt niet vanzelf te gaan. Contacten leggen en onderhouden buiten het eigen paviljoen is moeilijk. Vrijwilligers zijn er nauwelijks. Begeleiders hebben geen tijd. De bezetting is strak geregeld. Eigenlijk lopen alle contacten stuk op organisatieproblemen als het halen en brengen, terwijl veel bewoners hard iets nodig hebben. “Die moeten maar heel veel uren tussen die vier muren zitten. Vroeger was wandelen niets apart, maar nu is het al: Joepie, ik heb haar eruit gekregen.” Men realiseert zich dat met goede wil, inventiviteit en vereende krachten toch aan de noden van enkele bewoners tegemoet gekomen kan worden en men besluit als actiepunt om bewoners die elkaar evident zeer graag mogen, maar in andere paviljoenen wonen, de mogelijkheid te bieden elkaar met zekere regelmaat te ontmoeten. Eenmaal per maand zal B. L., die in een ander paviljoen woont, gaan bezoeken. De personeelsbezetting is krap, maar het kan toch net geregeld worden. Wat gebeurt er? Komt men aan bij het huis van B. – op die éne avond per maand – en dan blijkt B. al in bed te liggen. De afspraak was niet doorgegeven. Is hier sprake van onverschilligheid, slordigheid of een ongelukkig misverstand?

Het leermoment voor iedereen bestaat uit het inzicht dat het van groot belang is dat bewoners door verantwoordelijken überhaupt in staat gesteld worden een breder netwerk te ontwikkelen. Maar er zijn ook grenzen aan de mogelijkheden en hiermee ook aan de verantwoordelijkheid van begeleiders: “... ze hebben eigenlijk te weinig, maar ik denk dat je op een gegeven moment de grenzen maar moet erkennen”.

Het onderkennen van het belang van sociale contacten voor zichzelf legt een directe relatie naar het morele handelen ten aanzien van de ander:

a) “... je kunt het moeilijk gescheiden houden ... wat ik thuis in de privé-sfeer doe, doe ik hier dus ook. Dus wat ik mijn zoon bijbreng, kan ik ze hier ook bijbrengen ... Dus contact, ik denk dat dat dus ook voor hen geldt, voor alle cliënten die hier wonen. Dus dat is precies hetzelfde wat voor jou ook belangrijk is.”

*(persoonlijke betrokkenheid)*

Men ervaart een bepaalde ambivalentie: enerzijds vindt men het een natuurlijke behoefte om contacten naar buiten te hebben, anderzijds “moet het jou wel aan het denken zetten dat zij die behoefte zelf niet hebben”. De kinderen zwaaien van achter het raam naar de kinderen buiten. Men vindt dit een vorm van contact zoeken, maar wel vanachter de bescherming van een raam; ze missen de sociale vaardigheden om achter dat raam vandaan te komen en succesvol contact te maken met de kinderen buiten. Contrair aan de nieuwe opvattingen over integratie en normalisatie, menen de begeleiders van deze groep dat de kinderen zich prettiger voelen op een club met “mensen van vroeger, van hun eigen niveau”.

Na ampel beraad en afweging van verschillende intuïties acht men het aankweken van sociale vaardigheden de eerste stap om de sociale contacten te kunnen uitbreiden. Het punt is dat, hoewel hier vaker over gesproken is en pedagogen en psychologen er al bij betrokken zijn geweest, het niets uitgehaald heeft: “... we zouden daar trainingen voor willen hebben ... maar die hebben we niet. We weten dat er wat moet gebeuren, maar er is niks van buitenaf, geen middelen die je daarvoor zou kunnen gebruiken en de middelen binnen het team zijn inmiddels allang opgebruikt.” Ondanks deze moeilijkheden besluit men toch te proberen de kinderen sociaal vaardiger te maken.

Overigens vond iedereen het een moeilijk onderwerp: “Ik heb nog nooit meegemaakt dat we zo lang over een vraag deden”, aldus de coach. “Dat is toch een goed teken, wordt er tenminste over nagedacht.”

De gedachtenwisseling over het onderwerp ‘sociale contacten’ en de algemeen menselijke behoefte daaraan, leidt tot een uitgesproken erkenning van moeilijkheden bij het interpreteren van de signalen die cliënten geven. Bij ernstiger gehandicapte bewoners is het interpreteren van die signalen zo mogelijk nog moeilijker: “... het was niet zo goed gegaan met een bewoner ... ze heeft het wel met woorden gezegd, maar die communicatie is niet overgekomen ... Je denkt heel gauw dat je het weet.”

b) “... vanmiddag kwam er eentje terug van zijn werk en ging meteen naar boven. Hij zei geen goeiendag. Ik vraag: ‘Waarom heb je geen goeiendag gezegd? Is er iets?’ Toen zei hij: ‘Nee, er is niks, even naar mijn scheerapparaat kijken.’ Want dat was nog niet schoongemaakt dacht hij. Later zaten we aan tafel en heb ik



het er nog met hem over gehad van: ‘God, zeg toch even goeiedag en als er iets is, mag je het ook zeggen hoor.’ En toen zei hij: ‘Ja, ik moest toch even kijken of je de handdoek in de was gegooid had.’ Want daar ging het dus om. Niet om het scheerapparaat, maar om de handdoek. Hij wil zijn vuile handdoek laten hangen en ik vind dat zijn vuile handdoek in de was moet.”  
(*afhankelijkheid versus zelfbepaling*)

Bewoners zenden in vele gevallen dubbele boodschappen uit en het is uiterst belangrijk de juiste boodschap eruit te kunnen halen:

c) “... ik denk dat ze alle twaalf wel een dubbele boodschap hebben. Ik denk dat er bij zijn van wie het moeilijk te zien is wat hij nou eigenlijk uitstraalt, terwijl ik hier toch al zo lang sta. Ik denk dat er wel meer bewoners zijn waarvan je denkt dat je ze kent, maar dat er toch altijd wat anders zit. Ze zijn heel vrolijk, maar zijn ze echt wel zo vrolijk?”

Een ander voorbeeld van misleidende signalen:

d) “M. die riep altijd over de poetsman. Die leek hij heel belangrijk te vinden, daar wil hij graag bij in de buurt zijn en uiteindelijk bleek jaren later dat hij daar juist helemaal niet graag bij in de buurt is, want die poetsman zat aan zijn spullen en dat vond hij gruwelijk irritant. Maar intussen waren er al wel allemaal plannetjes bedacht, samen poetsen met die poetsman en met die poetsman koffie drinken en zo...”

Het vermoeden bestaat dat het mogelijk de instituutscultuur is die een bepaald ontwijkend gedrag heeft veroorzaakt:

e) “... misschien doordat het instituutbewoners zijn. Ik weet niet waardoor, iets vragen met een omweg, zo van, we hebben gebak en dan komt een bewoner naar beneden en die zegt: ‘Ik heb iets zien staan...’ Dat vind ik heel zielig. Het is zijn huis, hij woont hier en hij moet gewoon zeggen: ‘Ik heb zin in dat gebak’. Maar hij doet dat met een omweg. Dit zie ik bij bijna alle twaalf. Het is alsof ze zich niet op hun gemak voelen, of ze vreemden zijn in hun eigen huis.”

Op vragen of het niet een vindingrijke manier is om een positieve reactie te krijgen, antwoordt de respondent: “Nee, nee, ik ervaar het gewoon negatief. Báng om iets te vragen, báng om afgewezen te worden. Is het normaal dat iemand van tweeëndertig in zijn eigen huis de kinderlijke strategie kiest om af te checken of hij iets mag pakken?”

Het vermogen om signalen te kunnen interpreteren wordt uiterst belangrijk gevonden. Verbale communicatie is soms moeilijk tot onmogelijk en is verbale communicatie wél mogelijk, dan is zij in vele gevallen misleidend. Deze groep respondenten is zonder uitzondering van mening dat het interpretatievermogen getraind zou moeten worden. Maar men weet alleen niet hoe.

Afstemming van inzichten, ook buiten het kader van de collegiale samenwerking, wordt nodig, maar niet eenvoudig gevonden. Een bewoner had een krat bier gekregen van zijn vader. Vader zei hem het op zijn eigen kamer te zetten. Groepsleiding vindt dit eigenlijk niet goed:

f) “... dan denk ik ook, hoe gaan we hiermee om? Zeggen we dan tegen de vader van R.: ‘Wat goed dat hij dat op zijn kamer mag zetten, want dan drinkt hij het vannacht op’. Of zeg je: ‘God, ik vind het eigenlijk prettiger dat R. dat in de koelkast zet en als wij een pilsje drinken mag hij dat bier...’ Hoe breng je dat aan de vader over? Dat vind ik dan belangrijk, dan leert R. er de volgende keer mee om te gaan. Nou kan hij er niks mee. Als je R. wilt helpen, dan moet je ook zijn ouders sturen en zullen wij ook onszelf daarin moeten sturen, van hoe kunnen wij die jongen daarmee helpen.” (*verantwoordelijkheid, zorgzaamheid*)

Hangt het feit dat bewoners minder sociale contacten hebben samen met het feit dat ze binnen de muren van een instelling wonen? Zou het wonen in een gewone straat het aantal en de intensiteit van de contacten verhogen? “Nee”, vindt men, “het is niet afhankelijk van het instituut, maar van de vraag wat op het instituut aanwezig is.” Op het instituut was een scouting, een wandelclub, een winkel en vele andere voorzieningen. Zelfstandig boodschappen doen kan niet meer, want om naar het dorp te gaan moeten begeleiders mee. “Vinden onze bewoners het wel prettig om echt naar buiten te gaan, om daar de boodschappen te halen? Ik denk dat ze het prettiger vinden om zelf dingen te halen.” Ook de mogelijkheden voor een

sportclub zijn beperkt: “Ze stellen het wel héél mooi voor. Ik volleybal ook op een maandagavond. We hebben er wel eens een meisje bij gehad van een BLO-school, maar ik vond het niet erg dat ze ermee stopte.” Toch ziet men voordelen in het feit dat de blik ‘naar buiten’ gericht is. Wanneer bewoners gevraagd wordt te kiezen: of naar het ‘Proathuus’ op het instellingsterrein, of naar het café in het dorp, dan wordt bijna altijd voor het dorp gekozen. De mogelijkheden zijn uitgebreid, de kring van mogelijke contacten eveneens, maar de afhankelijkheid van derden in het leggen en onderhouden van contacten blijft.

g) “... bij het leggen van die sociale contacten vind ik dat ze gewoon hartstikke afhankelijk zijn van ons. Hebben ze thuis iets: hup, bellen, een kaartje maken voor de familie. Wij doen het, vaderdag, moederdag, verjaardagen. Als ze ons niet hadden, kwam er niks. We hopen dat ze iets terugkrijgen, dat broers en zussen daardoor nog een keer naar hun broer komen. Daarvoor doen we het. Ik zeg: ‘Denk erom, je moet een kaartje maken’. Ik laat ze zoveel mogelijk zelf naar de brievenbus lopen, dan kunnen ze weten hoe het daar komt. Ik hoop iedere keer dat ze er zelf aan denken, maar er is nog nooit iemand gekomen die zei van: ‘God, denk eraan, schrijf even het adres erop, want mijn moeder is jarig’. Niks.” (*zorgzaamheid*)

#### *Samenvatting en evaluatie*

In deze twee gespreksthema's komt in alle duidelijkheid de relatie tussen zelf en ander tot uiting. De respondenten realiseren zich in volle omvang dat wat men zelf waardevol vindt, ook voor een ander geldt, ook al is deze ander verstandelijk gehandicapt (a). Dit persoonlijke bewust-zijn (het zelf-narratief) stuurt het morele handelen en men realiseert zich dat (f).

Gezien de vaak problematisch slechte communicatieve vermogens van bewoners, is het interpreteren van deze geschonden signalen in vele gevallen niets anders dan een moeilijke puzzel (citaten b, c, d en e). Zowel voor het leren van sociale vaardigheden van bewoners als het verbeteren van de interpretatieve vermogens van begeleiders zou men trainingen wensen. De argumentaties in deze sessie zijn overwegend gebaseerd op de communautaire waarden van persoonlijke betrokkenheid, zorgzaamheid en verantwoordelijkheid.

C3. *“Hebben contacten met verstandelijk gehandicapten een persoonlijke meerwaarde voor je?”*

Het eerste, spontane antwoord op deze vraag luidt:

- a) “Ja, contacten met verstandelijk gehandicapten hebben zeker een persoonlijke meerwaarde voor mij. Het eerste wat mij te binnen schoot was dat, in de relatie die je met hen hebt, heel goed de plus- en de minpunten van jezelf naar voren komen. Daar word je constant mee geconfronteerd en het slimste is dan ook om eraan te gaan werken. Met name de minpunten. Verder zie ik het contact met hen als iets waarin ik mezelf kan zijn en ik probeer hen de ruimte te geven om ook zichzelf te kunnen zijn.”

Iedereen begint te lachen omdat deze respons bijna te mooi is om waar te zijn. Maar afgezien van het zelfconfrontatie-element, waar men het zeker mee eens is, wordt het bijna onvoorwaardelijke vertrouwen van een bewoner wel een heel bijzonder aspect van deze professie gevonden: “dat is iets ... dat dat zo is ... ik denk dat in de maatschappij waarin we nou leven, dat dat vertrouwen tussen mensen er vaak niet is en dat is iets wat ik in dit werk wel eh ... ja, ik vind het mooi dat het er is, laat ik het zo zeggen. Mooi ja.”

Maar er is ook een ander facet aan de relatie tussen verstandelijk gehandicapten en hun begeleiders. In verhoudingen waar afhankelijkheid en kwetsbaarheid een gegeven zijn, is macht een soms onuitgesproken, maar daarom een niet minder aanwezige factor. Hoe wordt dit aspect gepercipieerd en hoe wordt ermee omgegaan?

- b) “Ik vind dat er een hoop geïdealiseerd wordt, maar ik vind gewoon dat we een hele hoop macht hebben ... wij kunnen uitstippelen hoe we het graag willen hebben, je kunt het leven van een ander tot in de puntjes organiseren. Is dat dan ook iets wat het aantrekkelijke van het werk vormt? Nee, ik ga dit werk niet doen omdat ik iemands leven naar mijn normen en waarden wil richten. Ik wil die mensen gewoon helpen een fijn leven te hebben op hun manier en dat wil niet zeggen dat ik niet af en toe mijn macht verkeerd gebruik. Daar ben ik me wel van bewust en dat moet ook veranderen ... Omdat je in een hele grote groep

werkt is dat soms moeilijk, omdat je soms je macht, je positieve macht dan, gewoon moet gebruiken om de orde te houden of keuzen te maken, om de een meer aandacht dan de ander te geven.”

Ondanks het gegeven dat men zich bewust is ruimte te moeten laten voor de persoonlijke keuzen van de bewoners, vindt men toch dat de macht van het team staat tegenover de onmacht van de bewoner:

c) “... ik heb wel gewoon meegemaakt dat een bewoner aangaf niet meer te willen leven, maar dat wij zeggen: ‘Jawel!’”

De groep vindt elkaar in de conclusie dat hier niet zozeer van machtsmisbruik sprake is, maar van het overzien van consequenties. Iets waarvan men vindt dat bewoners dat niet kunnen: “Ik denk dat het vergelijkbaar is als met jonge kinderen.”

Men ziet bewoners in vele gevallen als andermans kinderen waar men over moet beslissen en in vele gevallen zijn het negen beslissers over het wel en wee van tien of elf ‘kinderen’: “Hoe meer mensen, hoe meer meningen, hoe meer normen en waarden.” Hoe wordt hier overeenstemming bereikt? Prangende vraag: hoe groot is de ruimte tussen morele gebondenheid en eenstemmigheid binnen het team en de morele vrijheid van de individuele begeleider? Waarom handelt de een zus en de ander zo? Waarom ziet de een de bewoner zus en de ander zo? Hoe worden nieuwkomers geïnformeerd over de wenselijke gang van zaken? Is over die wenselijkheid überhaupt wel overeenstemming bereikt?

Dit blijkt een belangrijk thema, dat naar de mening van de begeleiders onvoldoende belicht is gebleven: “Ik snap ook wel dat de problematieken in de groep zo groot zijn, dat daar geen tijd voor is, maar sommige dingen, daar moet gewoon wél tijd voor vrijgemaakt worden ... iedereen die binnenkomt heeft zijn eigen normen en waarden.” Men signaleert dat:

d) “Pietje ging zo met die bewoner om, die ging daar zo mee om, dat ik wel eens dacht van: ‘Ja, wat is hier nou precies de bedoeling van?’ Toch is dat af en toe heel moeilijk, ook naar de bewoner toe, want als jij zegt: ‘Ga naar links’, en als de ander wil hebben dat je alleen naar rechts gaat, is dat ook heel verwarrend voor de bewoner. Zo zie ik het dan.”

Er is nieuwsgierigheid hoe anderen naar bewoners kijken en men realiseert zich dat nieuwkomers een frisse kijk op zaken kunnen hebben. Automatismen kunnen kritisch worden gezien, mits hier een bepaalde ruimte voor wordt gegeven. Nieuwe visies moeten kunnen bloeien:

e) "... bijvoorbeeld in het kader van de zorgvernieuwing heb je misschien heel andere eisen en ambities naar de mannen toe dan bijvoorbeeld toen je vijf jaar geleden het hele schema hebt vastgelegd."

Ambivalentie ligt in de afweging tussen stabiliteit, continuïteit en vernieuwing, alswel tussen het trekken van één lijn en eigen stijlen.

f) "Het is heel verfrissend als je met verschillende mensen een verschillende relatie aan kunt gaan en met de ene iets wel kunt maken en met de anderen niet. Dus in die zin moet het ook flexibel blijven. Er moet wel een basis zijn, ja. Ik vind het een gevaar als je alles voorgeschoteld krijgt dat je niet meer zelf gaat ontdekken, je creatief verplaatsen in de ander, dat je maar gewoon gaat werken volgens het protocol."

De coach: "Het is me duidelijk, structuur en creativiteit zijn twee polen op dezelfde lijn en ik denk dat je ze gewoon allebei nodig zult hebben om ergens in het midden een evenwicht te vinden, waarbij het een niet ten koste gaat van het ander. Mag ik het zo samenvatten?" Als actiepunt besluit men net zo lang aan te dringen tot er ruimte wordt gemaakt voor reflectie op het morele handelen van het team in zijn totaliteit en van zijn individuele leden in het bijzonder.

#### *Samenvatting en evaluatie*

In dit gespreksonderwerp wordt wel op een hele directe wijze de relatie tussen zelf en ander aan de orde gesteld en uit het politiek correcte citaat a blijkt een respondent goed op de hoogte te zijn hoe deze relatie er in zijn meest ideale vorm uit moet zien: ruimte biedend aan beide partijen, waarbij confrontaties veranderings- of verbeteringsprocessen in gang kunnen zetten.

Maar wat dieper gravend komen andere noties aan bod die in hun antagonisme het dagelijks leven in de groep in hoge mate bepalen.

Onvoorwaardelijk vertrouwen van de bewoner versus macht van de begeleiders, persoonlijke morele vrijheid, handelingsautomatismen tegenover creativiteit en praktische continuïteit, het belang van morele consensus en het gebrek daaraan. Om te proberen helderheid in deze rivaliserende waarden te vinden, besluit men aan te dringen op ruimte om gezamenlijk na te kunnen denken over het morele handelen van zowel het collectief van de groep als van het individu daarin.

C4. *“Wat kun je doen wanneer er tussen een cliënt en zijn ouders of familie geen of nauwelijks contact is?”*

Na enig heen en weer gevraagd wordt te kennen gegeven dat het enige wat rest, het weinige contact dat er nog bestaat zo goed mogelijk te onderhouden. Maar liever geen directieve confrontaties met ouders of familieleden. De coach polst hoever persoonlijke initiatieven reiken: “Maar als je zegt: ‘Jantje vindt het zo leuk als u komt, hij leeft er helemaal naartoe en hij is er nog een paar dagen blij van. Zou u niet eens vaker kunnen komen?’” Er wordt geantwoord: “Nou, ik weet het niet. Misschien dat ik het eerste gedeelte – van hij vindt het leuk – wel zo zou brengen, maar ik zou niet vragen om wat vaker te komen. Ik ga niets opleggen.” Men is van mening dat er redenen zijn waarom men niet komt. Ouders of verwanten komen daar vaak rond voor uit:

- a) “In het verleden stuurde ik alles op naar mevrouw K., maar op een gegeven moment zei ze zelf: ‘Sorry, maar ik merk dat ik telkens wanneer ik contact met P. heb gehad, dat ik er dan nog dagen van in de knoop zit. Ik kan het gewoon niet aan ... verwacht van mij niks meer, want ik kan het niet en de broers van P. kunnen het ook niet aan, die zijn er emotioneel zo van in de war dat ze er dagen last van hebben, terwijl P. er geen last van heeft als hij ze niet ziet.’”
- b) “Ik durf ook wel eens om ouders heen te werken, eerlijk gezegd. Als iemand nou echt nooit bezoek zou krijgen en toch blijven tegenwerken dat er een vrijwilliger komt, dan durf ik als cliëntbegeleider te zeggen van: ‘Dan doen we het zonder dat ze het weten’. Echt. Dat durf ik zo te doen. Daar ben ik heel stiekem in!”

Deze opmerking ontvangt toch enige reserve van de anderen: stel dat er wat gebeurt!

Er zijn bewoners die nooit bezoek krijgen en daar mogelijk toch behoefte aan hebben. Begeleiders realiseren zich de volledige afhankelijkheid van deze bewoners inzake hun contacten. Indertijd zijn pogingen gedaan de band met de ouders te verstevigen door samen met de bewoner de ouders thuis te bezoeken. Dit waren goede initiatieven, maar organisatorische moeilijkheden hebben aan deze uitstapjes een eind gemaakt. Begeleiders staan nu voor een dilemma:

c) "... de ouders kunnen niet komen, dus wij gingen erheen. Dat was fijn, want je kon zelf het tijdstip bepalen wanneer ze hem zien en ze zien hem dan alleen maar wanneer het goed gaat. Dat was goed omdat de ouders bang zijn voor hetgeen ze te horen en te zien krijgen. Dat hebben we een tijd gedaan, maar omdat het personeel er niet is ... je moet er met twee man naartoe en dan moet de rest daaraan ondergeschikt zijn. Dat zal betekenen dat jij alleen op de groep staat. Het is maar waarvoor je kiest..."  
(*organisatiegerelateerd dilemma*)

*Samenvatting en evaluatie*

Begeleiders respecteren ouders in hun besluit afstand te nemen en te houden van hun kinderen, maar morele dilemma's ontstaan wanneer duidelijk is hoe kinderen of volwassen bewoners naar bezoek en op bezoek-gaan kunnen verlangen. Hoe kunnen de belangen van collega's, bewoners, ouders en organisatie met elkaar verenigd worden?

C5. "*Mogen er seksuele contacten zijn tussen bewoners en is daaraan een grens?*"

Met algemene instemming wordt hier door een respondent gehoor gegeven aan het principe van respect voor autonomie: "... ik vind niet, dat als duidelijk is dat die twee dat allebei willen, dat wij kunnen zeggen: 'Dat gebeurt niet'."

Het is echter een feit dat lang niet altijd duidelijk is of er sprake is van een



zeker evenwicht in verhoudingen door wederzijdse acceptatie. In sommige gevallen durven bewoners avances niet af te wijzen of zijn er simpelweg niet toe in staat. De vraag wordt gesteld of de eigen normen en waarden ten aanzien van seksualiteit moeten worden toegepast op de bewoners. Anders gesteld: "... moeten bewoners afhankelijk zijn van wat jij ervan denkt? Ik ga toch ook niet tegen mijn buurman zeggen dat hij geen SM mag doen. Dus dat vind ik dan ook weer moeilijk"; "als je als standpunt hebt ingenomen dat je er niks mee te maken hebt wat ze eigenlijk willen doen, ben je dan in de positie om te zeggen: 'Dit mag nog wel, maar dat niet meer'?" Het bezit van een gemeenschappelijk gedeeld moreel kader wordt ook hier dringend gewenst:

a) "Maar, zoals met meerdere in de groep het geval is, bijvoorbeeld M. die zegt: ik ben homo, praat je daar dan over met andere mensen, met ouders bijvoorbeeld? Kan dat maar gewoon? Wij hebben wel eens een ouderdag gehad over seksualiteit. Er zijn bij ons ouders die zeggen: 'Laat ze maar lekker heendoen als ze dat willen'. Maar er zijn er ook die zeggen: 'Die van mij doet dat niet'. En die doet dat wel!"

"... ik denk dat je wel degelijk op één lijn moet zitten. Niet of je dat zelf wel of niet doet of normaal vindt, maar je zult af moeten spreken of we het allemaal wel of niet goed vinden. Het kan niet zo zijn bij de een wel en de ander niet."

De morele marge tussen loslaten en beschermen wordt als problematisch ervaren, evenals de marge tussen privacybewaking en bescherming. Men vindt het niet goed dat seksuele activiteiten zich afspelen in de woonkamer of in het bijzijn van andere bewoners, maar de beslotenheid van de eigen kamer is in een instelling ook maar betrekkelijk: "... dat is ook al een probleem, hè. Tenminste als je het hebt over privacy en jouw kamer en je eigen dingen. Je kunt iemand wel naar zijn kamer sturen om verder te gaan, maar dat wil niet zeggen dat hij daar ook alleen is." Ook de medebewoner van die kamer heeft zo haar of zijn problemen: "... het is ook een heel onveilig gevoel als je ligt te pitten en er gewoon iemand binnen zou kunnen komen".

Omwille van de veiligheid is er geen slot op de binnenkant van de kamerdeur, terwijl in geval van brand of dergelijke door middel van een bepaal-

de sleutel de deur wel degelijk aan de buitenkant te ontsluiten is. Ook is het gebrek aan beslotenheid voor de bewoner weliswaar onwenselijk, maar voor groepsleiding gemakkelijk:

b) "... privacy hebben ze niet. Alleen al dat raampje in de deur ... iedereen kan zo naar binnen kijken en als E. er is zullen er weinig zijn die dit zullen laten, zeker van de bewoners. Maar ik denk dat dat raampje voor de leiding wel weer handig is."

Men besluit als actie om een aantal praktische dingen, zoals gordijntjes en dergelijke, aan te brengen om privacy beter te kunnen waarborgen en hiermee een signaal te geven dat bewoners serieus worden genomen. Verder vindt men het van groot belang een gestructureerd overleg te starten om tot een gedeeld ethisch standpunt te komen:

c) "... het is ook zaak dat je als team je normen en waarden duidelijk hebt. Je moet het eigenlijk van elkaar weten wat je gaat doen, in overleg met de bewoners en de ouders misschien. Van: 'Zo gaan wij met een aantal zaken om'. Het zou fijn zijn als we dat nou echt deden, want straks gaan wij en blijft het er toch weer bij."

"Je komt toch elke keer op normen en waardes uit en hoe is onze positie ten opzichte van onze cliënten. We moeten daar goed over nadenken. Die is niet meer zoals hij vijf of tien jaar geleden was."

Tot slot zegt iemand:

d) "Een leermoment voor mij was het bewust worden dat we het vaak over privacy hebben, maar dat zoiets simpels als die raampjes op de slaapkamer mij volledig ontgaan is."

Aan het eind van deze sessie merkt een deelnemster op dat ze het jammer vindt dat het gesprek uiteindelijk niet is gegaan over de relatie tussen twee bewoners, maar is blijven hangen in huishoudelijk-praktische afspraken over sloten, gordijntjes en dergelijke. Ook gedachtenwisselingen over het belang van een gedeeld moreel kader vindt zij onnodig: "... we hebben zo weinig tijd ... het is zo vaag allemaal ... dat vind ik zo zweverig. We weten toch wel hoe we over bepaalde dingen denken en hoe we daar samen afspraken over kunnen maken..." De coach meent dat zij andere ver-

wachtingen van de sessies heeft gehad, een soort teambespreking, waar concrete afspraken worden gemaakt, terwijl het naar zijn mening van belang is dat achterliggende opinies boven komen.

*Samenvatting en evaluatie*

Het honoreren van de waarde van zelfbepaling ten aanzien van seksuele contacten geschiedt aanvankelijk spontaan, maar wordt direct genuanceerd: de belangen van derden dienen beschermd te worden. Hier begint opnieuw het wikken en wegen, de twijfels omtrent de juiste interpretatie van de signalen van bewoners, de twijfels over het juiste evenwicht tussen loslaten en beschermen, de twijfels of het juist is de eigen morele intuïties te volgen, de twijfels over de mate waarin de mores van een andere gezagsbron – in dit geval de ouders – gevolgd dienen te worden (a), de vraag over de waarde van een gedeeld moreel kader (c).

Gedurende de gedachtenwisseling realiseert men zich dat vele middelen en maatregelen, als binnengeslopen automatismen, overbodig, zelfs beknottend zijn. Privacy, toch een fundamentele menselijke behoefte, wordt in zijn meest elementaire, beschermende vorm tekort gedaan (b en d). De behoefte aan een gedeeld moreel kader wordt ook hier weer genoemd (c).

*C6. “Hoe ver mag een hechte vriendschap tussen een cliënt en een medewerker gaan?”*

Het evenwicht tussen emotionele betrokkenheid en professionele afstandelijkheid is hier het punt van discussie:

a) “Een hechte vriendschap mag ver gaan, als je maar professioneel blijft. Zo gauw jij te ver inzet of daar te veel in op gaat, dus als je naar huis toe gaat en jij nog continu bezig bent met wat er met de cliënt gebeurt of wat ook... ja, dan vind ik het dus te ver gaan.”

“Maar praat je dan over vriendschap? Professionaliteit en vriendschap kan dat samen? Als mijn vrienden in de problemen zitten dan ben ik daar de hele dag mee bezig. Dan ben ik er dus niet professioneel mee bezig, maar dat hoeft ook niet, want het zijn mijn vrienden. Als jij een cliënt hebt en je bent daar goede vrien-

den mee, dan zeg je als je in je auto stapt: ‘Nou moet ik het kwijt zijn’. Is dat dan vriendschap?’”

De opvattingen over de essentie van vriendschap en haar consequenties verschillen: “Voor mij is vriendschap een gevoel en een gevoel kun je niet tegenhouden.” “Nou, dat vind ik niet hoor. Je moet ervoor waken zo’n vriendschap op te bouwen. Daar moet je zelf toe in staat zijn.” “Ik vind vriendschap eigenlijk een eng woord. Je moet één ding niet uit het oog verliezen, ze zijn afhankelijk van jou.”

Het blijft een moeilijke keuze: de vriendschap wel of niet aangaan, veranderen van baan of overplaatsing.

b) “Ik heb meegemaakt in een team dat een collega van mij ook een hele hechte vriendschap had met een bewoner die ook in datzelfde team woonde. Die bewoner heeft een herseninfarct gekregen en wij waren toevallig net weg met de rest om op vakantie te gaan terwijl die bewoner thuis was gebleven. Zij kon dus die hele vakantie verder niet goed meer functioneren voor de andere bewoners, gewoon omdat ze helemaal met die ene bewoner bezig was en dan vind ik dat fout. Ik denk dat je dan voor jezelf een keuze moet maken.” (*persoonlijke betrokkenheid versus professionele distantie*)

Het dilemma wordt nog groter wanneer de ander zo opfleurt van deze liefde:

c) “Op mijn vorige groep had mijn hoofd een hele hechte vriendschap met een kindje. Absoluut. Die twee waren twee handen op een buik. Als ik werkte met hem en dat kindje was er en ik pakte hem op en hij begon te huilen, dan moest hij naar hem toe. Het ging gewoon niet, want als ik iets met dat kind deed waar hij een ander gevoel over had, ja, dat ging niet, dat werkte gewoon niet. Maar het was wel mooi om te zien. Als hij kwam leefde dat kind helemaal op. Ja, dat was wel heel mooi, maar het werkt gewoon absoluut niet. Hij wist dat zelf ook wel en heeft gezorgd dat dat kind op een andere plaats kwam, maar op dit moment komt dat kind nog steeds bij hem logeren. Die vriendschap blijft, die was zo hecht.” (*persoonlijke betrokkenheid versus professionele distantie*)

Op een vraag van de coach of er bewoners zijn van wie men overtuigd is dat zij verlangen naar vriendschappen en er ook buiten de eigen groep vriendschappen op na houden, antwoordt men bevestigend. Er is een bewoner die voortdurend vraagt: “Ben jij mijn vriend?” De portée van deze vraag wordt niet verder onderzocht en men antwoordt bijna automatisch “Ja”. Men heeft geen idee wat eigenlijk de verwachtingen zijn die in deze vraag besloten liggen. Als actie besluit men de behoeften van deze bewoner te onderzoeken door erachter zien te komen wat hij precies bedoelt en welke activiteiten hij vindt dat daarbij horen. Dit zal de nodige inspanningen vergen, want het voortdurende vragen om aandacht valt onder ‘moeilijk gedrag’. Maar duidelijkheid kan ook rust binnen de groep brengen. Wanneer dit traject voor deze bewoner is doorlopen – suggereert de coach – dan zullen ook andere dingen sneller duidelijk worden. In de vervolgsessie zal worden gevraagd naar de methode waarop dit probleem is aangepakt.

Als leerpunt merkt men op dat het eigenlijk heel vreemd is dat men deze bewoner nooit heeft gevraagd wat hij onder vriendschap verstaat. “Wat simpel eigenlijk om daar niet op te komen!”

#### *Samenvatting en evaluatie*

De opvattingen over vriendschap, de condities die hieraan verbonden zijn en de verplichtingen die hieruit voortvloeien zijn niet voor iedereen dezelfde. Kan vriendschap tussen ongelijken tot de mogelijkheden behoren? “Je moet één ding niet uit het oog verliezen, ze zijn afhankelijk van jou”. Kunnen professionaliteit en vriendschap überhaupt samengaan (a)? Het lijkt er niet op (b en c). Wat te doen wanneer een bewoner signalen uitzendt, die erop lijken te wijzen dat hij een vriendschap zo nodig heeft? Of betekenen deze signalen toch weer iets anders? Men is er gedachteloos aan voorbij gegaan, maar zal deze als nalatigheid gekwalificeerde gedachteeloosheid pogen te herstellen.

C7. *“Vind je het goed wanneer een cliënt aangeeft altijd alleen te willen zijn?”*

Men vindt het in principe goed wanneer een cliënt alleen wil zijn, maar men vindt het niet goed wanneer hij te vaak alleen wil zijn:

a) “Daar zou ik dus niet in mee gaan. Ik zou toch voortdurend proberen daar op geregelde momenten een gesprek mee aan te gaan, toch in de buurt te zijn van de cliënt. Ik denk dat vereenzamen een heel groot gevaar is en ik vind dat ik daar verantwoordelijk voor ben.” (*zorgzaamheid, verantwoordelijkheid versus zelfbepaling*)

Onzekerheid bestaat over het juiste evenwicht tussen loslaten en vasthouden, tussen de eigen opvattingen over wat goed en rechtvaardig is en de wensen en verlangens van de verstandelijk gehandicapte ander.

b) “Nee, er zijn wel mensen waarvan ik soms denk van, ‘Goh, wat jammer dat je weer niet mee gaat. Moet ik je nou overhalen of respecteren dat je keus is op je kamer te blijven?’ Dat is wat hier zo duidelijk naar voren komt, het dilemma: jij vult in, jij stimuleert, jij vindt dat diegene mee moet gaan.” (*zelfbepaling versus afhankelijkheid*)

Men wisselt van gedachten over het feit dat autisten niet bepaald gebrand zijn op meer intensieve contacten en in hoeverre deze wens tot afstandelijkheid gehonoreerd dient te worden. Maar een glimlach van R...

c) “Als ik op die afdeling stond, zou ik altijd bezig zijn te proberen een glimlach van haar te krijgen. Terwijl ik weet dat die misschien nooit komt. Toch zou ik daar mee bezig zijn om dat voor elkaar te krijgen. Als je je er echt in kan verdiepen, dan denk ik dat het mogelijk is om zo iemand een keer te laten lachen. Je moet kunnen geloven in iets, ook als het heel moeilijk is.” (*persoonlijke betrokkenheid, zorgzaamheid*)

Ook hier weer de discrepantie tussen persoonlijke geïnvolveerdheid en professionele distantie:

d) “... ik vind ook dat er wel een groot dilemma is tussen een beroepsmatige verantwoordelijkheid die je hebt en ook zo aanvoelt en tussen wat je zelf wil, meegekregen hebt, aangeboden wordt en tussen dat wat hem gegeven is en wat je ook nog wel zelf kunt invullen...”

Als actie is men voornemens om zich beter te informeren over de activiteiten in het weekend. Ook zal men onderzoeken wat de stille, teruggetrokken bewoners, die nooit problemen geven, waar men weinig van af weet, die zich altijd op de achtergrond houden, beweegt om nooit mee te willen doen. (*interpretatiecompetentie, zelfontplooiing*)

#### *Samenvatting en evaluatie*

In de acties vinden de leermomenten hun concretisering. Afgezien van het feit dat het vertalen van de signalen van bewoners niet eenvoudig is, realiseert men zich ook dat men moreel in gebreke blijft wanneer de mogelijkheden om het leven van de bewoners te veraangename onvoldoende geëxploreerd worden. Door aandachtig naar hun noden en wensen te kijken, hun sluimerende – of wellicht verwaarloosde – vermogens tot ontwikkeling te prikkelen, zullen in gezamenlijke inspanning, veronderstelt men, misschien kleine wonderen verricht kunnen worden.

### D. INFORMATIE EN OPINIE

DI. *“Wat versta je onder het begrip ‘gelijkwaardigheid’? Geef een praktijkvoorbeeld.”*

Diepe zuchten en lange stiltes vallen bij het begin van deze sessie. Uiteindelijk zegt er iemand: “Dezelfde rechten en plichten.” De coach: “Wát zijn rechten en plichten?” “Wat ik niet fijn vind dat mij gebeurt, moet ook een ander niet gebeuren. Dat is misschien wel simpel gezegd.” De coach: “Wat zijn de obstakels om die gelijkwaardigheid naar de mannen waar te maken, waar zit hem dat in?” Na weer een lange stilte, alsof het niet gezegd mag worden: “In toch een andere manier van leven, een andere manier van wonen, andere manier van communicatie, niet altijd hetzelfde begrip kunnen hebben ... het afhankelijk zijn. Die afhankelijkheid geldt ons ook, denk ik, maar bij hen in sterkere mate.”

De coach wijst erop dat afhankelijkheid een definitief bepalende factor is. Ook al is een begeleider de beste die er is, toch betekent het simpele feit dat hij die afhankelijkheid probeert op te vangen, hij een stempel drukt en dat hierdoor geen sprake meer kan zijn van gelijkwaardigheid.

Men is het erover eens dat de rol van helper, ook al ben je nog zo idealistisch, in de praktijk heel bepalend is, overigens zonder dat je je hiervan wellicht bewust bent:

a) “Jij bent wel degene die zegt: “Nou moet dat washandje in de was!” Je wil het eigenlijk niet, maar je hebt die rol ... Ik zie gewoon dat die jongen dat niet prettig vindt dat ik me daar mee bemoei, want hij wil die handdoek liever laten hangen en hij wil ook zijn onderbroek iedere dag aanhouden, die wil hij niet in de was doen, want zijn programma is anders. Dan denk ik: ‘Vervelend nou, kon je er maar gewoon over praten’. Maar dat gaat niet. Ze snappen het gewoon niet.” (*afhankelijkheid versus zelfbepaling*)

Men realiseert zich terdege hoe bedrukkend deze afhankelijkheid kan zijn. Doorpratende over het gegeven van de handdoek-in-de-was zegt een respondent: “Over gelijkwaardigheid gesproken, hij komt thuis en ziet dat er een andere fiets staat. Dan wéét hij al: er is iets met mijn privé-sfeer gebeurd. Hoe verantwoordelijk het ook bedoeld is.”

De groep geeft tal van voorbeelden van min of meer repressieve, ongelijkwaardige bejegening. De onderstaande twee citaten zijn de meest schilderachtige:

b) “Ik heb vorige week gewerkt op een groep met een kei-laag niveau. Daar stond koffie op de tafel om af te koelen. De leiding kon gerust weg lopen, want er was er geen eentje die het in zijn hoofd haalde om die koffie van de tafel te pakken, terwijl ik van hun gezicht zag afdruipe... hoeiii, koffie! Dan denk ik: ‘Dat zit er heel diep in’.”

c) “Ik heb in een groep gewerkt en een bewoner kreeg altijd op een bepaalde tijd een sigaret en daar zat een collega naast mij en die ging de hele tijd zitten roken. Totdat ik zei: ‘Als je nog een sigaret opsteekt, dan ook een voor hem’. Zulke dingen.” (*zorgzaamheid*)

Er ontspint zich een discussie over verwachtings- en interpretatiepatronen aangaande het gedrag van bewoners. Deze proberen – door een indirecte wijze van vragen en opmerken – dingen voor elkaar te krijgen op de manier waarop drie- of vierjarigen dit doen. Enerzijds acht men dit logisch gezien hun intellectuele leeftijd, anderzijds vindt men het treurig omdat het eigenlijk niet nodig zou moeten zijn.



De coach vraagt of men zich bewust is van het feit dat er mogelijksterveels veel over het hoofd wordt gezien waarvan men meent dat het geen rol speelt, terwijl dit wel degelijk het geval is. Men realiseert zich dat – wil men geïstitutionaliseerd gedrag uitbannen en enige invulling geven aan het begrip gelijkwaardigheid – reflectie op de eigen begeleidingsstijl en persoonlijke eigenschappen onontkoombaar is. “Ik denk dat het soms wel en soms niet in hun vermogen ligt en het hangt ook af van de situatie. Maar het hangt óók af van groepsleiding met hun eigen normen en waarden, want ze zijn hartstikke afhankelijk.”

Toch valt er wat af te dingen op de norm van ‘gelijkwaardigheid’:

d) “Ik heb vanmiddag in het personeelsrestaurant gegeten en ik heb er verschillende mensen gezien die ik volgens onze normen in bescherming zou moeten nemen. Dat zijn dan geen bewoners, maar personeel. Ik vind dat wij normen aan onze bewoners opleggen die wij zelf niet nakomen. Och mens, als ik dan in het restaurant zie hoe er gevreten wordt, hoe iemand zit te smekken en te knoeien en hoe er dingen gedaan worden, dan denk ik bij mezelf... Maar je zegt daar niks van. Ik merk dat ik het makkelijker tegen bewoners zeg. Het is wel raar, het alibi van in bescherming nemen, dat je de ene keer zegt van: ‘Ik neem iemand in bescherming’. En de andere, die toch veel raarder doet, die laat je lopen.” (*gelijkheid, rechtvaardigheid*)

Bijna aan het einde van de gespreksronde, krijgt onverwachts, of het niet ter sprake mag komen, de opvatting over gelijkwaardigheid van verstandelijk gehandicapte mensen radicale contouren:

e) “Nou, ik denk van gelijkwaardig, dat zei ik gisteren ook en dat blijf ik volhouden, van gelijkwaardigheid is geen sprake. Wij bepalen. Jij gaat nou eten, jij gaat nou koffiedrinken, jij gaat nou naar bed en jij staat nou op. Ja. Van gelijkwaardigheid is absoluut geen sprake. Maar volwaardig, dat is iets anders. Hoe je ook denkt, we beschouwen ze als een geheel volwaardige persoon met een geheel eigen en dat moet je ondanks alles accepteren. Het gedrag van iemand, dat hoef je niet te accepteren, maar de persoon als zodanig, die moet je wel voor honderd procent kunnen accepteren, dus ook in die zin voor honderd procent volwaardig.”

De twijfel manifesteert zich in de verzuchting:

f) “Die hele vernieuwing die er is geweest op papier, is dat nou wel zo van dat je die jongens hun eigen keuze moet laten maken en noem maar verder op. Kunnen we daar wel aan voldoen? Ik ga die jongens ook niet gek maken. Je kunt wel een hoop dingen doen, maar hoe ver ga je? Het staat allemaal nog in de kinderschoenen. Ja, je moet een andere attitude naar de jongens hebben. Maar hoever kun je nou eigenlijk gaan voordat je aan je eigen vrijheid komt?” (*zelfbepaling versus afhankelijkheid en professionele distantie*)

*Samenvatting en evaluatie*

De notie van gelijkwaardigheid van verstandelijk gehandicapten lijkt door begeleiders zonder meer als een correct uitgangspunt gepercipieerd te worden. Dit ondanks het feitelijke gegeven van afhankelijkheid dat hiermee in strijd zou kunnen zijn. Men spreekt over deze afhankelijkheid en geeft voorbeelden van bejegening die de idee van gelijkwaardigheid logenstraffen. De logische conclusie van deze gedachtenwisseling is dan ook dat óók begeleiders hun eigen gedrag onder de loep moeten nemen wil de idee van gelijkwaardigheid geloofwaardig zijn. Uiteindelijk verwoordt een respondent duidelijk, dat ondanks alle goede bedoelingen van het gelijkheidsdenken, van gelijkwaardigheid geen sprake kan zijn. Volwaardigheid zou een beter concept zijn (e).

Maar uiteindelijk rest toch weer het grote basisdilemma, de weging tussen de morele belangen van de verschillende partijen: “kun je die jongens hun eigen keuze laten maken ... Ik ga die jongens ook niet gek maken ... hoe ver ga je ... hoever kun je nou uiteindelijk gaan voordat je aan je eigen vrijheid komt” (f)?

D2. *“Is een oranje vlag aan een fiets van een veertigjarige vrouw met een verstandelijke handicap belachelijk?”*

De eerste – bijna impulsieve – reactie is er een van vanzelfsprekendheid. Natúúrlijk is dat niet belachelijk. Het verhoogt haar veiligheid! Het duurt enige tijd voordat men zich realiseert dat er toch wel iets merkwaardigs is aan een oranje vlag op de fiets van een volwassen vrouw. Hoe kijkt de bui-

tenwereld hier tegenaan? Werkt het stigmatiserend? “... mensen die helemaal geen raakvlakken hebben met dit werk kunnen zeggen: ‘Kijk daar!’ Maar dan denk ik van ‘Ja, dat is zo!’” Deze respondent accepteert en bevestigt het afwijkende.

Een ander wijst erop dat het belangrijk is om zaken die stigmatiserend kunnen zijn te voorkomen door een goede lichaamsverzorging, goede kleren. Valt de oranje vlag onder stigmatisering of is het alleen maar een hulpmiddel om iemand zo goed mogelijk te laten functioneren? Hebben alleen kinderen en verstandelijk gehandicapten een vlaggetje op hun fiets? Is het raadzaam om de praktische voordelen voor de cliënt af te wegen tegen de morele vooroordelen van de maatschappij? Men heeft het zich niet gerealiseerd, maar er zijn meer dingen waar de buitenwereld van kan opkijken: portofoons, veel sleutels, demonstratief pillen geven in de publieke ruimte. Na aarzelingen hoe het goede midden tussen veiligheid en stigma te vinden, besluit men als actie stigmatisering van een gedragsmoeilijke groep zoveel mogelijk te voorkomen. Dus: portofoons onder de jas of in de tas, sleutels in de zak en elkaar feedback geven over niet-direct-noodzakelijke, de algemene norm overschrijdende maatregelen.

#### *Samenvatting en evaluatie*

Het was opvallend dat bijna niemand van de respondenten de dubbele bodem onder deze vraag begreep. Iedereen vond een oranje vlag volstrekt normaal. Pas na geruime tijd realiseerde men zich dat, wil men de normaliseringsgedachte uitdragen, vele veiligheidsmaatregelen die automatisch genomen worden en een zekere status van vanzelfsprekendheid hebben gekregen, in aanmerking komen voor een kritische beschouwing.

#### D3. *“Vind je dat instituten in de toekomst nog een nuttige functie kunnen hebben?”*

Deze groep is van mening dat het instituut van vroeger, als een nagenoeg hermetisch gesloten wereld, geen functie meer kan en mag hebben. Maar voor een bepaalde doelgroep die zich nauwelijks in de maatschappij zal kunnen handhaven, zal de besloten leefgemeenschap van een instituut een veilige haven zijn. Kleinschaligheid, bescherming en veiligheid zijn hier de sleutelwoorden:

a) “Kleinschaligheid op een besloten terrein is goed. Een beschermd woongebied, met kleine woninkjes erop, waar een bepaalde veiligheid van uit gaat. Maar dan dus geen centrale winkel, keuken en dergelijke. Het normalisatieprincipe zit in het feit dat eigen keuzen gemaakt kunnen worden.” (*zelfbepaling, zelfontplooiing versus bescherming*)

De huidige instituten hebben naar de mening van deze groep geen toekomst meer. Niet omdat zij een beschermende structuur hebben, maar omdat zij zich in hun collectivistische en uniformerende opzet gedragen als vervreemdende, eenzellige organisaties:

b) “Bijvoorbeeld de keuken. Het eten komt om twaalf uur. Niet omdat je honger hebt, maar omdat de keuken afgewerkt wil zijn. En groepsleiding die daaraan meedoet! Als ik dat in het weekend zie: iedereen gaat om elf uur naar huis en er is niemand die zich afvraagt of de mensen al slaap hebben. Nee, de dienst gaat aflopen. Feesten voor volwassen bewoners in het ‘Proathuus’ lopen hooguit tot half elf, dan is het afgelopen. Het is de enige kroeg in Gennep die zo vroeg sluit. Na veel vijven en zessen zijn ze met Oud en Nieuw opengegaan. En hoe lossen we dat op? Moet je gewoon zeggen: ‘Van nu af aan moet je je eigen salaris verdienen’. Moet je opletten, opeens zijn ze wel open! Wat ik fascinerend vind dat is dat je bij bewoners wat verandert, maar bij personeel nog veel meer als ze meer inspraak krijgen. Op de instelling is een doucheday, maar hier niet. Maar wie bepaalt die doucheday? Hoe kan het dat mensen hier geen doucheday instellen en daar wel? Omdat het daar met de wasserij te maken heeft, want je mag dus niet op dezelfde dag douchen en de bedden verschonen, want dat kan de wasserij niet aan. Toen ik bij de Z. werkte was het maandag doucheday. Klaar, wat er ook kon gebeuren. Je kon niet op dinsdag douchen, want dan douchete het hele paviljoen en dan was er geen water. Dan kom je hier wonen en dan is dat in een keer weg ... Het zou heel goed zijn wanneer wij eens terug gingen werken naar de Z. Dát denk ik wel eens. Zo ook met naar bed gaan. Hier heb je de slaapdienst. Hier kun je zeggen van we zien wel, maar als je daar dan komt, dan ben je om

tien uur afgewerkt en hoe komen die bewoners er dan in? Maar eigenlijk willen die helemaal nog niet naar bed. Dat zul je dan aan moeten gaan vechten met die nachtdienst. Op de instelling worden duizend mensen in het weekend om half elf in bed gestopt. Nee, wat zeg ik, zeven uur! Geen discussie mogelijk. Dus het ergens anders wonen heeft ook zijn invloed op het personeel, want datzelfde personeel dat op het instituut de bewoners om zeven uur in bed legt, die gaat met die bewoner op vakantie en dan gaan ze ineens ook later naar bed.

Voor mij is het heel duidelijk, als ik zie dat als bewoners en groepsleiding meer inspraak krijgen, ze zich anders gaan gedragen. Dus de manier van wonen is heel bepalend hoe je werkt en hoe je doet. Ik denk dat zowel bewoners als personeel veel meer zelf aankunnen als ze de kans maar krijgen. Dat blijkt gewoon.” (*zelfbepaling, zelfontplooiing*)

#### *Samenvatting en evaluatie*

Het normalisatieprincipe betekent voor de respondent uit citaat a niets anders dan het bezitten van de vrijheid om te kunnen kiezen. Hoe summier en bescheiden ook: wát zullen we kopen, wát zullen we eten? Om deze simpele voorrechten te realiseren is de kleinschaligheid van de wijk niet nodig; op het instituutsterrein kan dit ook tot stand gebracht worden.

In een lang citaat (b) wordt op een geestige en kleurrijke wijze de rigiditeit en de abnormale gestructureerdheid van het instituutleven geschetst en de bevrijdende mogelijkheden die ontstaan wanneer deze structuren worden doorbroken en mensen, gehandicapt of niet, meer zeggenschap over hun eigen bestaan krijgen.

In het volgende gespreksthema komen de aspecten vrijheid en kleinschaligheid, opnieuw aan de orde, met praktisch dezelfde kanttekeningen.

#### D4. “*Wat is de essentie van een zorgcentrum?*”

Met de voorgenomen afbraak van de grootschalige instellingen en de eerste schreden op het pad van de verwezenlijking van de ideeën omtrent kleinschaligheid en socialisatie, wordt de bereikbaarheid van het doel, de

verstandelijk gehandicapte als volwaardige, geïntegreerde burger, door deze respondenten betwijfeld. Kan deze hele operatie van deconcentratie vrijheid en geluk, in de zin van een grotere mate van onafhankelijkheid, dichterbij brengen?

a) “Ik weet niet of ze daar echt zo gelukkig worden. Het kleiner wonen vind ik perfect. Kleine groepjes, maar of ze daar nou gelukkiger worden? Als ik zag wat ze op Roepaan een vrijheid hadden. Ze konden alleen naar het Theehuis, alleen boodschappen doen. In het zorgcentrum hebben ze dat niet, hebben ze begeleiding nodig. Maar het is wél kleinschalig. Als er nou van die huisjes hier op het terrein waren, wat is er dan voor meerwaarde om daar in M. te gaan zitten? Dan zit je daar met vier bewoners in M. en maar één man personeel met vier rolstoelers. Ik heb wel twijfels over die meerwaarde.” (*zelfontplooiing versus afhankelijkheid*)

Het zorgvraagverduidelijkingsproces en het informeren van ouders, het wachten op een plaats, kortom de hele organisatie rond de organisatie van de deconcentratie vergt het nodige. Begeleiders ervaren loyaliteitsconflicten tussen het behartigen van de belangen van bewoners en ouders en het volgen van het beleid van de instelling:

b) “Je kunt niet eindeloos vertellen: ‘Dit is het en dat gaat het worden en we moeten nog even wachten, maar we hopen binnenkort wat verder te komen’ ... Je moet er gewoon voor waken, want je werkt ook nog in een organisatie, anders krijg je gruwelijk veel tweestrijd. Je stopt een beetje het dubbele in die organisatie, want je moet die organisatie volgen en zo goed mogelijk ouders ook goeie informatie geven. Ja, je werkt toch binnen die organisatie en die kun je niet helemaal laten vallen. Je kunt niet negatief zijn denk ik, anders moet je opstappen. Anders kun je ook geen organisatie vertegenwoordigen naar ouders toe ... Het blijft continu heel individueel zoeken.” (*organisatiegerelateerd dilemma*)

*Samenvatting en evaluatie*

Begeleiders bevinden zich op het moment van deze practicumssessies in een overgangsfase. Het oude regime is verlaten, maar de nieuwe mogelijkheden hebben zich nog niet ten volle kunnen manifesteren. Hardnekkige twijfels bestaan over de nieuwe visie, waarbij men vreest dat het beoogde doel, vergroting van de vrijheid en onafhankelijkheid van bewoners, zal leiden tot misschien nog wel meer onvrijheid en grotere afhankelijkheid. Net als de respondenten van de vorige groep (D3) vraagt men zich ook hier af of kleinschalig wonen op het beschermende instituutsterrein geen beter idee zou zijn geweest. Loyaliteitsconflicten ten aanzien van cliënten, ouders en ook de instelling, zijn een consequentie van deze twijfels.

## E. ORGANISATIE EN VERANTWOORDELIJKHEID

E1. *“Hoe kan een instituut normaler/meer leefbaar worden?”*

Men suggereert dat minder overhead en meer directe zorg, functies op consultbasis, gebruik van standaardvoorzieningen, kijken naar de behoeften van de cliënt, meer mensen van de vloer in de top en de bewoners laten meepraten, een instituut kunnen ‘normaliseren’. ‘Mensen van de vloer in de top’ betekent het volgende:

a) “Ik zou het gewoon fijn vinden als iemand van onderop begonnen is en weet waar die over praat. Ik vind het een goede zaak dat mijn meerdere meewerkt op de groep, direct zicht heeft op wat er gebeurt en aan twee woorden genoeg heeft. Ik heb nog wel eens het gevoel dat bepaalde plannen waar wij mee moeten werken achter een bureau gemaakt worden. Als die mensen daar zelf ook mee moesten werken waren die plannen nooit uitgevoerd. Zij zijn degenen die een bepaald beleid uitstippelen en door gewoon direct de jongens de kont te wassen kunnen ze in plaats van een heel mooi een heel reëel plan maken. Dat is mijn idee erachter...”

Een andere groep, waar dit onderwerp eveneens is besproken, legt de nadruk op het belang van een directe en heldere communicatie over visie en beleid, maar ook over verantwoordelijkheden:

b) "... meer de visie en de gedachte, die moet je duidelijk hebben. Verantwoordelijkheid laag in de organisatie leggen. Veel meer directe communicatie: 'Dát moet ik weten, díe kan ik aanspreken en dáár krijg ik een antwoord van.' Ja, 'we nemen het mee'. Bij iedere vergadering wordt alles 'meegenomen'. Er staat alleen nooit bij waar naartoe. Ja, dan wordt het leefbaarder. De kennis over de bewoners, hoe die het beste zouden kunnen leven, ligt toch in de groep. Natuurlijk moet je als organisatie kaders stellen, natuurlijk heb je te maken met een budget, maar maak helder hoeveel dat is en waar je je aan te houden hebt en leg dat op de basis neer. Dat heet 'management by exception'. Dat vind ik een mooie term. Je hebt het zelf in de hand, regel het maar. Gaat het niet goed, dan horen wij het wel. Maar het duurt allemaal te lang. Er is een grote laag die zichzelf in stand houdt, denk ik. Ja, wat zou jij doen als jij je eigen functie overbodig moet maken?" (*organisatiegerelateerde dilemma's*)

De coach probeert een en ander te nuanceren door te stellen dat de organisatorische turbulentie een kwestie van tijd is, maar dat op een gegeven moment ook het geld op is: "Je moet keuzen maken, we kunnen het niet het paradijs laten zijn, dat kan toch nergens." Dat het paradijselijke niet te realiseren is, terwijl het wel gesuggereerd wordt:

c) "Kijk, naar buiten toe wordt dat niet uitgedragen, dat is een beetje jammer, had men beter wel kunnen doen. De visie of zo is op zich allemaal prima, maar men moet er meteen bij vermelden dat het afhankelijk is van de beschikbare middelen. Het budget wordt nu voorop gesteld, dat komt op de eerste plek, en de verbeteringen, de vernieuwingen ... Iedereen heeft allemaal gedacht van, oh, het wordt een paradijs, maar dat kan natuurlijk nooit. De organisatie heeft nooit grenzen aangegeven. Dat is de deksel op de neus voor ons, voor ouders." (*organisatiegerelateerd dilemma*)

De visie van de organisatie botst met de morele gevoelens en de opvattingen over professionaliteit van de begeleiders. Zij maken zich zorgen dat het welzijn van hun bewoners bedreigd wordt door het feit dat zij de instelling zullen moeten verlaten. Voor veel van de ernstig gehandicapte bewoners



uit deze groep wordt gedacht aan de beperkingen die het leven in een normale woonwijk hen zal opleggen. “... de vader van Jan die zegt: ‘Ik zie onze Jan al zitten in een woonwijk, dat schreeuwgedrag en dat op de koffie willen, dat gefixeerd zijn op de burens, dat kun je toch niet hebben?’ ” Deze begeleiders menen dat hun bewoners het meest gediend zouden zijn met een kleinschalige huisvesting, goed aangepast aan hun persoonlijke eisen, maar wel op een beschermd terrein. Bijvoorbeeld een boerderij:

d) “We moeten toch soms een beetje filosoferen van: ‘Stel dat je ouders het idee voor kunt leggen van een boerderij in Siebengewald, mooi achteraf, lekker rustig, grote wei erbij, kunnen ze af en toe de wei in’ ... Wij zeggen niet: ‘We moeten in die woonwijk.’ Wij eisen die boerderij, die ruimte. Geen tuin die grenst aan die van de burens en waar de bewoner zich drie keer op een dag uitkleedt.”

e) “Wat is voor een mens wezenlijk voor zijn bestaan? Werk is voor ons belangrijk, maar onze bewoners zegt dit waarschijnlijk niks. Communiceren met anderen is heel moeilijk, dat wordt door die anderen sowieso al negatief opgevat, dus van zijn burens, zijn netwerk hoeft hij het helemaal niet te hebben. Trouwens, dat netwerk komt iedere week grif hiernaartoe en hij schiet daar niks mee op. Ze denken dat wij tegen zorgvernieuwing zijn, maar dat is niet zo. Ik denk werkelijk dat het voor 90-95% hartstikke goed is. Hadden we tien jaar eerder moeten doen, maar voor 5% niet ... dat is zo moeilijk naar buiten uit te dragen, hè, dan hou je de zorgvernieuwing tegen, dan ben je het er niet mee eens, terwijl dat absoluut niet waar is.”

Als actie besluit men regelmatig met elkaar en met de ouders in beraad te gaan om het deconcentratieproces, ondanks alle twijfels over de juistheid van de visie en de onduidelijkheden in de organisatie, toch zo goed mogelijk te laten verlopen.

#### *Samenvatting en evaluatie*

Deze begeleiders dromen van de mogelijkheid om van een – zoals zij dit kennelijk ervaren – top-down gereguleerd instituut een leefgemeenschap

te maken, voorzien van een organisatiestructuur die gericht is op de bewoners en hun directe begeleider en waarvan het beleid gestoeld is “op reële plannen in plaats van mooie plannen”. Dus van een organisatie die helder communiceert, met leidinggevendenden die vragen niet ‘meenemen’ en die begeleiders mogelijkheden bieden om zelf beslissingen te nemen en verantwoordelijkheden te dragen. Morele problemen ontstaan op grond van loyaliteitsconflicten naar bewoners en ouders en naar de instelling waarvoor zij werken en wiens visie en beleid zij worden geacht te ondersteunen.

E2. *“Waarvoor kan een mens met een verstandelijke handicap zelf verantwoordelijk zijn?”*

Mensen met een verstandelijke handicap kunnen geen verantwoordelijkheden dragen, vindt men. Althans, deze groep ernstiger gehandicapte bewoners kan dit niet.

a) “Ik vind dat onze groep bewoners niet zelf verantwoordelijk kan zijn voor iets. Ze kunnen wel dingen aangeven, bijvoorbeeld dat ze op een gegeven moment niet willen eten en dan respecteer je dat. Maar dan blijf je toch verantwoordelijk. Krijgt hij wel genoeg naar binnen? Ik voel me constant verantwoordelijk voor wat er op de groep gebeurt. Ik schrijf het op zodat de volgende weet wie er nog niks gehad heeft. Dat moet in de gaten worden gehouden. Maar wat je doet is van heel veel factoren afhankelijk. De enige lijn is dat we niet tot heel agressieve acties overgaan om iemand aan het eten te krijgen. Onder de maaltijd ga je geen neuzen dichtknippen of zo. Nee ocharm.” (*verantwoordelijkheid, zorgzaamheid*)

Door het feit dat deze mensen geen verantwoording voor hun eigen welbevinden kunnen dragen, ligt de volle last hiervoor bij de begeleiders.

b) “Je gaat soms gefrustreerd naar huis omdat je eigenlijk best weet dat bewoners iets anders willen en je het niet kunt bieden. Je weet best dat wij degenen zijn die beslissen wat er gebeurt en dat is niet altijd leuk, maar op den duur leer je daar wel mee

omgaan.” Hoe? “Door veel te praten met elkaar, steun te zoeken en maar denken van het is niet anders, proberen het van je af te zetten want anders raak je behoorlijk gefrustreerd.” “Het is akelig, maar als je in je eentje bent dan ga je mensen om vier uur in de pyjama doen terwijl ik in het begin zoiets had van: ‘Mijn god, je gaat volwassen mensen toch niet om vier uur hun pyjama aantrekken.’ En nou is het zover en je weet dat het niet anders kan. Maar ik denk wel dat je je voortdurend moet realiseren dat dit geen normale situatie is. Ik hoop dat het ooit weer anders wordt.”  
*(organisatiegerelateerd dilemma)*

Het afwegen van het juiste midden tussen de veiligheid van de protocollen en het evidente genoeg van de bewoner leidt tot dilemma's:

c) “... in hoeverre is het verantwoord om S. op haar buik te leggen terwijl we weten dat zij het heerlijk vindt, maar ook dat het slecht voor haar is? Hoe moet het met die protheses van W. waarvan ik zeg: ‘Flikker ze er maar uit!’ Je zit de hele tijd met morele dilemma's hè.”

#### *Samenvatting en evaluatie*

De verantwoordelijkheden liggen niet bij de cliënten, vindt men, maar bij de begeleiders, die de signalen moeten opvangen en hier naar beste mogelijkheden gehoor aan zouden moeten geven. Ook hier ontstaan morele problemen op grond van het feit dat een scherp bewustzijn van de noden en wensen van bewoners niet kan leiden tot vervulling hiervan (a en b). Niet alleen organisatorische mankementen verhinderen dit (b), maar ook het conflicteren van de morele principes van weldoen en niet schaden (c).

E3. *“In hoeverre moeten mensen met een verstandelijke handicap geïntegreerd kunnen sporten binnen plaatselijke verenigingen?”*

Het correcte antwoord volgt onmiddellijk: “Ik vind dat bij elke vereniging verstandelijk gehandicapten samen met niet-verstandelijk gehandicapten moeten kunnen sporten.” De mederespondenten zijn het geenszins eens met deze visie en de bedenkingen volgen snel: prestatiegerichte sporten

zijn niet geschikt voor een goed samengaan; het team mag niet gehinderd worden door achterblijvers. Maar ook: mensen kunnen zich optrekken aan prestaties van anderen; voor een verstandelijk gehandicapte werkt het statusverhogend wanneer hij meespeelt met niet-verstandelijk gehandicapten. Men acht alle argumenten uiteindelijk niet overtuigend. Na een uitgebreide gedachtenwisseling over de integratie van verstandelijk gehandicapten in de niet-gehandicapte sportwereld is men het over één ding eens: het mag nooit ten koste van hun eigenwaarde gaan: “Daar is een heel origineel Nederlands woord voor: ze mogen nooit voor lul staan, dan houdt het voor mij gewoon op.”

Men bekritiseert het huidige integratiebeleid. Te snel, te massaal, te onvoorbereid:

- a) “Ik vind het prima dat verstandelijk gehandicapten integreren, maar de integratie moet van twee kanten komen en ik vind op het moment dat ze veel te hard aan het douwen zijn om die verstandelijk gehandicapten maar de maatschappij in te krijgen. Integratie is een proces. Als ze er nou maar eens een jaar of tien voor uittrekken. Een normaal begaafd mens wordt toch ook klaar gestoomd voor de maatschappij. Die is vanaf zijn vierde tot aan zijn vijftiende aan het studeren. En een verstandelijk gehandicapte die zit vijftiende jaar in een instelling en die moet in ene keer, whápp... en nou wordt er geïntegreerd.”

De massaliteit van de introductie in de samenleving wordt onverstandig en ineffectief geacht:

- b) “Mag ik een voorbeeldje geven. In Nijmegen heb je een eetcafé, daar werkt een jongen als enige verstandelijk gehandicapte en die komt een bestelling opnemen, die schrijft op. Je ziet wel dat die anders is dan de rest, maar daar heeft volgens mij nog nooit iemand klachten over gehad. Maar niet dat en masse integreren. Het is mogelijk bij de gratie dat het niet grootschalig is en je voldoende ondersteuning kan krijgen. Als je maar verdunt, dan neemt de kans toe dat het lukt. Als je met zes tegelijk komt dan neemt de kans op integratie af. Het is voor hem ook een grotere waarde dat hij daar alleen werkt dan wanneer hij nog zes verstandelijk gehandicapte collega's heeft. Zo zie ik het.”

*Samenvatting en evaluatie*

Men vindt dat verstandelijk gehandicapte mensen géén lid van plaatselijke sportverenigingen kunnen zijn wanneer zij het presteren van het team belemmeren. Ook is men het niet eens met de snelheid waarmee het integratieproces moet verlopen, noch met de aantallen waarmee bewoners in de maatschappij geïntroduceerd worden. Deze groep begeleiders is zich er zeer van bewust dat het afwijkende niet zonder meer algemeen gerespecteerd wordt. Dit betekent dat zij de notie van volwaardig burgerschap met daaraan gekoppeld de eis van erkenning van gelijkheid in relaties, rechten en plichten min of meer expliciet ontkennen.

## F. VERVOER, VERKEER EN OMGEVING

FL. *“Wat kun je en wat moet je doen aan de veiligheid in de onmiddellijke omgeving van het huis van een cliënt?”*

Gaande de gedachtenwisseling realiseren de deelnemers zich dat veiligheid niet alleen fysieke veiligheid is, maar dat er ook een ander soort veiligheid is, zoals geborgenheid, rust, gezelligheid, overzichtelijkheid, continuïteit. Een veilige eigen ruimte, zoals een eigen kamer, niet alleen om te slapen, zoals nu voornamelijk gebeurt, maar waar men zichzelf kan zijn en niet constant door begeleiders in de gaten wordt gehouden. Ook een overzichtelijke groeps-leefruimte behoort tot het veilige domein, “zodat ze hun nek niet breken over hun volgestouwde groep en gemakkelijk kunnen leven, kunnen wonen”.

Het gaat hier om afwegingen tussen risicomijding en prikkelarmoede versus leefbaarheid en gezelligheid. “Ik vraag me af in hoeverre wij risico’s durven nemen en hoe vaak we daarbij stilstaan. In hoeverre schermen wij zaken af waarvan we denken dat het een risico kan opleveren? Ik denk dat iedereen daar een heel persoonlijke mening over heeft en dat het ook moeilijk is deze in teamverband met elkaar af te stemmen en een bepaalde lijn in te zetten.” De coach informeert naar de grootte van het dilemma:

- a) “We hebben het over die feitelijke veiligheid gehad, maar ook over de mentale veiligheid van de mensen. Voelen ze zich thuis en in hoeverre durf je daar risico’s in te nemen? Hoe vertalen deze

risico's zich in de inrichting van de ruimte, al is het maar het risico van een plantje of het risico van wat meer gezelligheid ... Die kale vloer, jullie hebben ook geen planten in de vensterbank staan, zie ik?"

De groep realiseert zich dat de bereidheid bepaalde risico's te nemen, direct samenhangt met hun eigen aard en hun persoonlijke opvattingen. De een is meer geneigd risico's te nemen dan de ander. Maar, hoe dan ook, men realiseert zich dat hoe minder risico's men wil lopen, hoe meer beperkingen de bewoners worden opgelegd: "De kamers van de jongens prikkelarm maken betekent minder ophangen en minder neerzetten, dus ook minder schoonmaken. Het is ongezellig, maar ook minder onrustig." Waar ligt nu het goede midden tussen veiligheid en rust en gezelligheid en warmte? De coach stelt voor als actie dat de groep hierover met elkaar in overleg gaat: "Hoe beoordelen we wat gezelligheid is voor de jongens en kunnen we daar als team een standpunt over innemen?"

Ook de tweede groep waarin over deze vraag van gedachten gewisseld werd, ziet de problematische balans tussen veiligheid en vrijheid. "Vind jij dat we voor de veiligheid moeten zeggen: 'Dat kastje moet op slot, want hier wonen negentig bewoners en één bewoner kan niet uit dat kastje blijven?' " Al pratende ziet men een onderscheid tussen regels en spelregels, hetgeen wil zeggen dat er speelruimte en leefruimte moet zijn. Om de afweging tussen bescherming, bewaking en loslaten goed te maken, is kennis nodig meent men, ervaringskennis. Kennis van de groep en van de individuen daarin. Maar het punt is dat deze ervaringskennis moeilijk te verwerven is, mede omdat crisisachtige situaties waarin deze kennis kan worden opgedaan zich niet dagelijks voordoen. Ook nieuwkomers ontberen die kennis, met als gevolg dat de totale verantwoordelijkheid op enkelen neerkomt:

b) "We hebben zoveel nieuwe groepsleiding gekregen, die kun je ook niet verwijten dat dat gebeurt want die zien dat niet, die zitten hier nog maar zo kort, aan zichzelf hebben ze eigenlijk al genoeg. Dus het duurt hier een hele tijd voordat je alles in de gaten hebt. Ik kom binnen en ik zie meteen wat er gebeurd is en ik voel dan bij mezelf: 'Pas op, ga niet overkoken, begin niet tegen die jongens te zeiken, want het zit zo gauw verkeerd.' Als ik het overdreven zou moeten zeggen, dan heb ik het gevoel dat ik de

groep eigenlijk alleen draai, dat ik het ga bepalen eigenlijk. En dat wil ik niet. Ik merk op een gegeven moment dat ik de dingen aan ga trekken. Controleren, beheersen. En groei, die zit er voor de jongens eigenlijk dan niet in. Ik heb maar het liefst zo gauw mogelijk dat jullie je plaats gevonden hebt, dan kan ik het ook weer loslaten.” (*organisatiegerelateerde dilemma's*)

Het vinden van deze plaats gaat overigens niet zo gemakkelijk. Nieuwkomers vertrekken vaak weer snel of worden overgeplaatst. De tijd ontbreekt om alle nieuwkomers grondig in te lichten over de lopende gang van zaken. Ook blijken niet al deze nieuwkomers over de gewenste ‘feeling’ te beschikken. Om het individu in de groep recht te kunnen doen, vindt men het inderdaad belangrijk dat de regels in spelregels veranderen, waarbij een evenwicht gevonden moet worden tussen soepelheid en strakheid. Als actie besluit men nieuwkomers aan oudgedienden te koppelen en alle bestaande regels tegen het licht te houden en deze waar mogelijk te versoepelen.

Een derde groep, begeleiders van licht verstandelijk gehandicapte mensen met gedragsproblemen, belicht weer andere aspecten. Deze begeleiders signaleren angsten bij bewoners. Angsten voor het fietsen in het schemerdonker buiten het instellingsterrein, maar ook onbestemde angsten voor het doen en laten binnen de beslotenheid van het instellingsterrein. Door hier met elkaar over te praten wordt men zich bewust van het feit dat eigenlijk niemand het fijne weet van deze angsten. “Ik denk dat ze juist heel andere signalen geven dan wat er eigenlijk onder ligt. Vaak zeggen ze: ‘Ik ben moe’ of ‘Kom je me halen, anders moet ik alleen’, terwijl er iets heel anders onder ligt...” Men wil zich erin gaan verdiepen.

#### *Samenvatting en evaluatie*

Veiligheid wordt in deze drie verschillende groepen vanuit twee verschillende perspectieven gezien. Ieder perspectief heeft zijn specifieke morele invalshoek: in het eerste geval gaat het om de afweging van bescherming en beperking tegenover het bieden van ruimte voor zelfontplooiing (a en b). In hoeverre men de balans laat overslaan ten behoeve van een van de beide mogelijkheden, hangt nauw samen met de eigen persoonlijke constitutie. In het tweede geval betreft het de bereidheid tot het overwinnen van een

bepaalde laksheid door zich te willen gaan verdiepen in de motieven van de angsten van bewoners.

Tot slot de vraag of *“een museum ooit de belangstelling van een mens met een verstandelijke handicap zou kunnen wekken?”* (F2)

Dit gespreksthema wordt unaniem verrassend gevonden door een bepaald soort feestelijkheid die deze vraag suggereert. Het idee van een uitje naar een museum was nog in niemands hoofd opgekomen; het leek tot een andere wereld te behoren. Het suggereren van enkel al de mogelijkheid om samen mooie dingen te gaan bekijken, roept enthousiasme op en het antwoord tintelt dan ook van ontplooiingsoptimisme:

a) “Ja, zéér zeker. Het is verruimend voor mensen om daar eens kennis mee te maken. Wat mij betreft zou er veel meer aandacht mogen worden besteed aan het culturele ... veel meer culturele programma's en zo voor verstandelijk gehandicapten. Als je het museum als cultuurgoed, als algemeen gedachtengoed neemt, dan vind ik dat het gewoon bij de dagelijkse gang van zaken hoort. We willen wel dat ze allemaal in het dorp wonen en zo normaal mogelijk meedoen, dan moet je ze ook een achtergrond kunnen verschaffen, snap je. Ik vind dat het bij hun opvoeding hoort. Daar blijven ze arm in.”

Dwang, besluit men, zal geen goed doen. Maar als actie gaat men een bundeling maken van al hetgeen er aan interessants op dit terrein wordt aangeboden om vervolgens met drie bewoonsters, waarvan men het vermoeden heeft dat zij dat heel leuk zouden vinden, op pad te gaan. De winst van deze vraag vindt men gelegen in het feit dat een bewustwordingsproces in gang is gezet. “Nou niet alleen die organisatie boven die leert, maar wij allemaal ook. Ik leer er ook van, je steekt er iets van op.”

## 7. BEVINDINGEN

In sommige opzichten is volgens Krueger (1988) het begin van de analyse van focusgroepmateriaal als het betreden van een doolhof. En zo was het ook. Na de gedachtenwisselingen in drieëntwintig practicumssessies aan-



dachtig gevolgd te hebben en na de transcripties geduldig en diepgaand te hebben bestudeerd, onthult het empirisch materiaal in een wirwar van opinies, gevoelens, klachten, dilemma's, ambivalenties, gewoonten, automatismen, duidelijke normen, abstracte waarden, de volgende patronen:

1. De praktijk van alledag, althans zoals deze zich in de leerpractica onthult, wordt gekenmerkt door *een structurele ambivalentie*. Zware dilemma's zijn niet genoemd. Het dagelijkse handelen is gekleurd door een bijna permanent afweten van waarderende keuzen.

In algemene zin blijken begeleiders zich in eerste instantie te richten op hetgeen de zorgvisie centraal stelt, te weten het realiseren van het beginsel van volwaardig burgerschap. Het stimuleren van het wellicht nog sluimerende vermogen tot zelfbepaling en zelfontplooiing van cliënten en het uitdragen van de gedachte van gelijk (waardig)heid zijn hier een belangrijk onderdeel van. De waarden die de zorgvisie van de instelling van haar morele fundamenteën voorzien<sup>30</sup> bepalen dan ook nagenoeg in alle dialogen de richting van het morele denken (zie hiervoor bijvoorbeeld de citaten A3a-d; A4a; B2a-c; B3c; B4c). Men lijkt goed op de hoogte te zijn van de centrale noties in de zorgvisie. Maar in de meeste gevallen wordt snel overgegaan op argumenten of initiatieven die het individualistische beginsel van zelfbepaling nuanceren en die berusten op andere waarden, zoals zorgzaamheid, verantwoordelijkheid, persoonlijke betrokkenheid (bijvoorbeeld de citaten A3e-f-g-h; D1f; C7a). Begeleiders voelen, wéten ook op grond van hun ervaring, dat – door de tekorten in verstandelijke vermogens van de cliënten – aan de morele eisen van het individualistische mensbeeld niet of nauwelijks tegemoet gekomen kan worden. Hier is dan ook sprake van een waardenrivaliteit die zich veelvuldig manifesteert.

2. Opvallend is dat het woord '*autonomie*' (kunnen leven volgens eigen regels, normen en waarden) of 'zelfbepaling' of 'zelfbeschikking' (voor zichzelf kunnen besluiten wat goed en waardevol is) nooit is genoemd. Zo er al gerefereerd wordt aan het concept autonomie of zelfbepaling – een

30. De zorgvisie van de stichting Saamvliet (zie ook paragraaf 5.6 van hoofdstuk 5) heeft een uitgesproken ethische kleur. 'Zelf keuzen maken', 'zichzelf ontdekken en groeien', 'gerespecteerd worden', gelijkwaardige relaties hebben' en 'medeburger zijn', kiezen nadrukkelijk de kant van het autonome individu. Het 'medeburger zijn' en 'het leven in een eigen netwerk', verwijzen weliswaar naar meer communitaristische idealen, maar kunnen slechts benaderd worden als de potenties tot zelfbepaling en zelfontplooiing zoveel als mogelijk zijn ontwikkeld.

concept zo dominant aanwezig in de literair-theoretische praktijk – dan gebeurt dit impliciet in de vermomming van begrippen als ‘die hele vernieuwing’, ‘de nieuwe visie’, ‘de zorgvernieuwing’ of ‘de zorgvisie’ (bijvoorbeeld B2c; B3c; B5a; B5f; C3e; D1f; E1c).

‘Vertrouwen’ en ‘verantwoordelijkheid’ zijn in tegenstelling tot ‘autonomie’ of ‘zelfbepaling’ veel gebruikte begrippen. Samen met ‘verantwoordelijkheid’ zijn dit de sleutelbegrippen die gebezigd worden in de afwegingen tussen zelfbepaling en afhankelijkheid (A7a; B4e; B5b-c-d-e; C7a; E2a).

3. De waardering van *het principe van gelijkheid* en de hier aan gerelateerde opvatting over rechtvaardigheid, is alleen tot uiting gekomen in gevallen waarin het de materiële honorering van werkzaamheden betreft. Dit is het enige domein waarin verstandelijk gehandicapten en niet-verstandelijk gehandicapten zich op voet van gelijkheid met elkaar meten (A5a-c; A6a-b). Positieve discriminatie wordt hier onbillijk gevonden (A2f; A5b). In deze door begeleiders hier ervaren en bevestigde gelijkwaardigheid bespeuren zij met zekere verontwaardiging een opportunistische discrepantie tussen de visie op papier en de praktijk: de notie van gelijkwaardigheid wordt weliswaar van hogerhand beleden, maar niet gehonoreerd (A6b).

4. De idee van *gelijkwaardigheid*, zo nadrukkelijk uitgedragen in beleidsnota’s van overheden en andere gremia en ook expliciet genoemd in de zorgvisie van de instelling (zie paragraaf 5.6), wordt niet erkend en gedeeld. De idee van volwaardigheid wordt meer adequaat geacht. In citaat Dte wordt dit expliciet verwoord, maar in veel dialogen komt dit meer impliciet tot uitdrukking in de afwegingen die gemaakt worden rond noties van zelfbepaling en afhankelijkheid.

5. De *persoonlijke betrokkenheid* is groot. Het bewustzijn van de eigen rol is volop aanwezig en de verantwoordelijkheid die dit met zich meebrengt wordt onderkend (zie hiervoor A2d; B1a-b; B3e-f; B4b-d; C1a; C3a; C7d). Ook is er sprake van spanning in de balans tussen ‘ziel en zakelijkheid’ ofwel tussen professionele distantie en persoonlijke betrokkenheid. Dit komt duidelijk tot uiting in de gedachtenwisseling over de mogelijkheden en onmogelijkheden van een ‘vriendschap tussen ongelijken’ (C6a-b-c).

6. Een aspect van het dagelijks werk van begeleiders is *het probleem van het interpreteren* van de communicatie van cliënten (B4d; B6c; C1b-c-d). Hoe groter de afhankelijkheid, des te groter het probleem. Verbale communicatie is soms moeilijk tot onmogelijk en is verbale communicatie wel mogelijk, dan is zij vaak misleidend. Ook hun eigen aandeel in dit probleem, zoals projecties en ‘plaatsvervangend denken’-fenomenen die door hen ook nadrukkelijk onderkend worden – maakt een en ander niet eenvoudiger (A1d-e). Het interpretatieprobleem kan als karakteristiek voor de praktijk van de zorg voor verstandelijk gehandicapten beschouwd worden en het interpreterende vermogen van de begeleider is dan ook van directe invloed op het welzijn van de cliënt.<sup>31</sup>

7. Mede gezien het voorgaande, in casu het probleem van de interpretatie, zoekt men steun en bevestiging. Zie ik het wel goed? Wat bedoelt hij of zij precies? Interpersoonlijke reflectie op het zorgverlenende handelen wordt als noodzakelijk ervaren. Zo ook de ondersteunende en sturende aanwezigheid van *een gedeeld moreel kader* (B6d; C1f; C3d; C5a-c).

8. De juistheid van de nieuwe visie zoals deze door de instelling wordt uitgedragen, wordt betwijfeld (D1f; E1a; E3a). De opvatting van de organisatie over ‘goede zorg’ botst met de morele gevoelens en de opvattingen over professionaliteit van de begeleiders. Zij betwijfelen of zij aan het hoog-idealistische gehalte van ‘de nieuwe visie’ kunnen voldoen en zijn bezorgd over het welzijn van hun bewoners, dat – vinden zij – bedreigd wordt door het feit dat deze de instelling zullen moeten verlaten omdat de nieuwe visie dit propageert (D1f). Men twijfelt aan het realiteitsgehalte van de plannen, waarvan men veronderstelt dat deze ‘achter een bureau gemaakt zijn’ (E1a). Men bekritiseert het huidige integratiebeleid: te massaal, te snel en onvoldoende voorbereid (E3a).

9. De *organisatie* is een aanzienlijke bron van morele dilemma’s. De facilitaire tekorten roepen ergernissen en onvrede op doordat gewekte verwachtingen niet kunnen worden waargemaakt en persoonlijke verantwoordelijkheid niet kan worden gedragen (A1f; A4b; A6b; A7b; C4c; D3a-b; D4b; E1a-b-c; E2b).

31. Reinders (1996b) en Meininger (1997) benadrukken dit door te stellen dat de individualiteit van de gehandicapte ander slechts kan bestaan in de interpretatie van de verzorger. De consequentie is dan ook zwaarwegend: goede zorgverlening is in hoge mate afhankelijk van de kwaliteiten van die zorgverleners.

10. *De acties* die voortkomen uit het reflectieproces dragen in hun ‘kleinheid’ en pretentieloosheid in hoge mate bij aan de kwaliteit van het leven van de bewoner(s): een pot met een boon of plantjes op de vensterbank om seksualiteit voor bewoners begrijpbaar en bespreekbaar te maken, het zich verdiepen in de mogelijkheden tot ontplooiing van juist die ene bewoner die nooit opvalt, nagaan hoe vaak de eigen norm als richtlijn genomen wordt, het inventariseren van de opvattingen van collega’s om willekeurig handelen uit te sluiten, meer overleggen met elkaar en met ouders om processen beter te laten verlopen, proberen in goed overleg de leefruimte gezelliger te maken, ingeslopen en overbodig geworden regels afschaffen, enzovoort. Al deze kleine activiteiten en maatregelen getuigen van morele verbeeldingskracht en goede wil.

#### 8. VOORUITBLIK

De bevindingen van het veldonderzoek, zoals deze in paragraaf 7 van dit hoofdstuk in het kort zijn besproken, zullen in hoofdstuk 6 nader worden gezien. De onderwerpen die aan bod zullen komen, zijn in paragraaf 7 cursief aangegeven en zij zullen in het volgende hoofdstuk in relatie worden gebracht met de literatuur. Zoals in paragraaf 5 van hoofdstuk 2 is aangegeven, worden op deze wijze de twee componenten van deze studie, de inzichten uit het veldonderzoek, te weten de ‘praktijk interpretatie’, en de inzichten uit de literatuur, de zogenaamde ‘theoretische interpretatie’, aldus, als laatste onderzoeksfase, samengebracht.



## *Hoofdstuk 6*



### MORELE VOORTREFFELIJKHEID

#### I. INLEIDING

In het vorige hoofdstuk zijn morele ervaringen van begeleiders beschreven. Het zijn schetsen van de betekenis van ontmoetingen en confrontaties met bewoners, met collegae, met organisatieaspecten, met de samenleving binnen en buiten 'de muren' en niet in de laatste plaats met zichzelf. De vaak ambivalente gevoelens die deze confrontaties oproepen, de meningen en opvattingen over het goede handelen die uitgesproken, besproken en in menig geval herzien (moeten) worden, zijn met behulp van citaten vastgelegd. De onderwerpen die in paragraaf 7 van het vorige hoofdstuk puntsgewijs en cursief zijn aangegeven zullen in dit hoofdstuk, zij het in een andere volgorde en in relatie met de literatuur, nader worden besproken. Deze onderwerpen zijn: morele ambivalentie; de concepten 'autonomie', 'vertrouwen' en 'verantwoordelijkheid'; het principe van gelijkheid; de idee van gelijkwaardigheid; de persoonlijke verhouding; het probleem van het interpreteren; een gedeeld moreel kader; de rol van de organisatie, de 'nieuwe visie', en tenslotte – om het geleerde in praktijk te brengen – de acties. Tot slot zal worden gezien of alle onderzoeksvragen zijn beantwoord en kunnen conclusies worden getrokken.

#### 2. SOCIALE WENSELIJKHEDEN EN MORELE EISEN

In hoofdstuk 4 en in het eerste gedeelte van hoofdstuk 5 werd een schets gegeven van de invloed van 'bereflecteerde mensbeelden als geëxpliciteerde waardensystemen'. Als waardensystemen beïnvloeden mensbeelden het sociale veld van de cultuur en vormen zij het kader waarbinnen de morele reflectie zich voltrekt. Zoals in paragraaf 3 van hoofdstuk 5 is beschreven, beïnvloeden mensbeelden eveneens de perceptie van het individu; het vormt en kneedt individuen tot specifieke, sociaal wenselijke 'personen' en het is van wezenlijk belang om hier niet al te luchtig over te doen. Als niet voldaan wordt aan de publieke opvattingen over gewenste eigenschappen, heeft dat gewisse gevolgen voor de sociale positie binnen de gemeenschap. Deze situatie heeft implicaties voor de verstandelijk gehandicaptenzorg.

De opdracht om verstandelijk gehandicapte mensen te verlossen uit het isolement waarin zij zo lang verkeerden en hen te bekleden met het volwaardig burgerschap, betekent wél dat zij ‘mee moeten doen’, dat ook zij zich moeten richten naar de persoonskenmerken van het individualistische mensbeeld. Zij moeten zelfstandig zijn, autonoom in de zin van zelfbepalend of zelfbeschikkend en gericht op het actualiseren en ontwikkelen van hun mogelijkheden.

Beleidsdocumenten, wetten, zorgvisies en dergelijke weerspiegelen deze ideaaltypische individualistische mens die – zoals Berlin (1996) zegt – de overtuiging is toegedaan dat zijn leven en zijn beslissingen van niets en niemand anders dan van hemzelf afhangen. De mission statement van de nieuw op te richten stichting Vizier weerspiegelt op een perfecte wijze deze doctrine: “De nieuwe zorgorganisatie wil zich laten sturen door de vragen van de cliënt. Zijn zienswijze op de betekenis van haar zorg- en dienstverlening is het uitgangspunt van werken” (Binckhof/Saamvliet/Wodagg, 1998, p. 11). Zo ook de morele keuzen van begeleiders: “... als ze die behoeftes hebben, moeten ze die kunnen uiten” (A3d); “... waar hij zelf voor gekozen heeft, wie ben ik dan om te zeggen dat dat niet mag?” (A4a); “Als hij dat zo graag wil, en hij heeft de middelen” (B2c); “Laat ze maar lekker heendoen als ze dat willen” (C5a).

Duidelijk is dat het de autonome cliënt is, en niets of niemand anders, die de legitimiteit van het professionele handelen bepaalt. Maar wat is eigenlijk ‘autonomie’?

Autonomie, de centrale morele waarde in de hedendaagse gezondheids-ethiek, bestaat in een veelvoud van betekenissen en daar wordt, zoals Manenschijn (1999) het uitdrukt, ‘opportunistisch’ mee omgesprongen. Er is sprake van ‘kantiaanse autonomie’, ‘autonomie volgens Mill’, ‘autonomie volgens Sartre’, ‘feitelijke autonomie’ (Agich, 1993), ‘communicatieve autonomie’ (Moody, 1993), ‘relationele autonomie’ (Tronto, 1993), de interpretaties van het begrip ‘autos’ als ‘erf’, ‘weg’ en ‘verhaal’ (Meininger, 2002).<sup>32</sup>

32. De vrijheid van de wil, als enige en absolute voorwaarde voor zedelijk handelen, beschouwt Immanuel Kant (1724-1804) als het hoogste morele principe. Als vrij wezen kan de mens in staat worden geacht zijn eigen handelen te bepalen, zonder zich te laten normeren door iets of iemand; hij moet (zich)zelf de wet stellen. Mensen zijn volgens Kant autonoom als ze uit vrije wil gehoorzamen aan de ‘zedewet’ die in henzelf aanwezig is. John Stuart Mill (1806-1873) stelt eveneens vrijheid centraal, maar niet in ethische,

Bij de Grieken had autonomie een louter politieke betekenis. Zij relateerden het aan de zelfstandigheid van de polis. Kant gebruikte het om de morele competentie van het individu te bevestigen, katholieke moraaltheologen om de alleenheerschappij van het kerkelijk leergezag te bevechten, humanisten om het recht op hulp bij zelfdoding te bepleiten. Soms heeft autonomie de betekenis van zelfbepaling of zelfontplooiing, dan weer keuzevrijheid of waardigheid, integriteit, individualiteit, onafhankelijkheid, verantwoordelijkheid of zelfkennis, maar evengoed staat het begrip voor assertiviteit, kritisch nadenken, vrijheid van sociale verplichtingen, kennis van eigenbelang, afwezigheid van causale veroorzaking. Verder wordt het in relatie gebracht met handelingen, overtuigingen, regels, gedachten en principes. Het verbindende element in deze conceptuele ‘rommelkraam’ is dat al deze begrippen op personen betrokken worden en haar positief waarderen (Manenschijn, 1999).

De letterlijke betekenis van autonomie is ‘zichzelf (*autos*) de wet (*nomos*) stellend’. Maar, deze wet die wij ons stellen is geen onontkoombare natuurwet, maar is (slechts) een cultureel artefact, een product van de menselijke verbeeldingskracht. Autonomie is een prescriptieve wet, die

maar in politiek-filosofische betekenis. Hier is sprake van zelfbeschikking in de vorm van keuzevrijheid: de mens dient vrij te zijn te doen en te laten wat hij van belang vindt, zolang anderen niet gehinderd of geschaad worden in de uitoefening van hun vrijheid. Jean-Paul Sartre (1905-1980) beschouwt autonomie als zelfverwerkelijking; een globaal en expressief concept, waarbij een persoon zich vereenzelvigd met zijn waarden, doeleinden en verlangens. Zijn handelen drukt uit wat hij belangrijk en nastrevenswaardig vindt (Sartre, 1943). Agich, Moody en Tronto, drie hedendaagse auteurs, ontwikkelden alternatieve interpretaties van het concept, omdat zij de idee van volledige zelfbeschikking en beslissingsvrijheid niet reëel achtten. ‘Feitelijke autonomie’ (Agich, 1993) gaat uit van de situatie van de persoon en de wijze waarop deze zich met wel of niet zelfstandig gemaakte keuzen kan identificeren. ‘Communicatieve autonomie’ (Moody, 1993) is het bereiken van consensus, gevormd door middel van communicatie tussen betrokkenen. Tronto (1993) stelt de relatie centraal in de vraag hoe de facetten die de existentiële afhankelijkheid van de mens betreffen, kunnen worden geïntegreerd in het levenspatroon. Zorgrelaties ziet zij als bepalend voor de identiteit van de mens. Meininger (1998, 2002) heeft drie opvattingen van het *autos* en gebruikt hiervoor de metaforen ‘erf’ of ‘tuin’ – autonomie als absolute soevereiniteit van het individu, in de metafoor van de ruimte die buitenstaanders niet zonder toestemming mogen betreden –; ‘weg’ – de opvatting van het *autos* in een proces van emancipatie – en ‘verhaal’ – waarin het *autos* gestalte krijgt in een verhaal van en aan anderen. Autonomie in de zin van individuele vrijheid en soevereiniteit heeft hier geen morele betekenis meer.

men kan aannemen of verwerpen, al naar believen. Om de pretenties van het concept nog wat bescheidener te maken: autonomie is niet meer of minder dan een optie waarvoor gekozen kan worden (ibid., 1999). Al deze verschillende interpretaties van één enkel concept maken duidelijk hoe aansprekend het is en wat een prominente rol dit betrekkelijk nieuwe begrip speelt. De conceptuele veelvoud demonstreert tevens de problematiek: men raakt er maar niet over uit gesproken (MacIntyre, 1985). Beladen met omstreden betekenissen en conflicterende verwachtingspatronen, heeft het autonomieconcept een prominente plaats gekregen in het domein van de collectieve idealen, in het “meta-narratief van de menselijke bevrijding en vooruitgang” (Sevenhuijsen, 1995, p. 2).

Manenschijn (1999) vindt het verbazingwekkend dat juist op het terrein van de gezondheidszorg, waar afhankelijkheid ontstaan door ziekte en gebrek de bepalende conditie is, de idee van de autonomie zo'n dominante rol is gaan vervullen. Maar geheel onbegrijpelijk is dit niet. Om religieus geïnspireerde waarden te verlaten en ruimte te laten voor uiteenlopende morele opvattingen, voldoet het principe van respect van autonomie uitstekend omdat haar uitgangspunt formeel is: iedereen mag zelf beslissen hoe hij zijn leven wil inrichten, mits anderen niet gehinderd worden. Dit uitgangspunt komt dicht bij de begeerde universaliteit, want het beginsel kan in principe door iedereen worden onderschreven omdat het ruimte laat voor welke invulling dan ook. Voortgekomen uit de behoefte zorgvragers te behoeden voor misbruik van afhankelijkheid, biedt het tegenwicht tegen overweldiging door mens en techniek. Maar om dit succesvolle begrip algemeen toepasbaar te laten zijn, moeten geforceerde wendingen worden gemaakt: “Willen begrippen als emancipatie en autonomie in de context van de gehandicaptenzorg zinvol kunnen zijn, dan moeten ze verenigbaar zijn met afhankelijkheid en identiteitonzekerheid” (Reinders, 1993, p. 108). Dit zijn nauwelijks geloofwaardige tournures. In haar streven om patiënten en cliënten recht te doen in hun hoedanigheid als waardevol subject, schrijft Reinders, steunt de ethiek op waarden die in eerste instantie dienstbaar zijn aan het domein van de publieke moraal. Uit het oog wordt verloren “dat de morele kwaliteit van zorgrelaties in eerste instantie wordt gevoed door andere waarden dan die welke aan publieke moraal worden ontleend” (Reinders, 1996b, p. 15).



## 3. DE COMMUNITARISTISCHE UITDAGING

In tegenstelling tot Reinders' assumptie lijkt het niét zo te zijn dat de morele kwaliteit van zorgrelaties in eerste instantie wordt gevoed door andere waarden zoals betrokkenheid, trouw, toewijding en genegenheid. Integendeel. Uit de morele overwegingen van begeleiders blijken politiek-filosofische noties van individualistische herkomst wel degelijk het discours te domineren. Althans, in eerste instantie. Pas na min of meer uitvoerige over- en afwegingen wijkt het morele perspectief van het individualistische mensbeeld voor een ander.

Het onbehagen dat het politiek-filosofische autonomieconcept in de gezondheidsethiek oproept (Reinders, 1994b), voedt de communitaristische kritiek op het beeld van de 'lone ranger' die eigengereid en mondig zijn weg door het leven zoekt. Het doet geen recht aan de morele betekenis van overtuigingen en engagement voortkomend uit gemeenschapsbanden en het besef van een gedeelde geschiedenis. Het principe van respect voor autonomie heeft dan ook tenminste twee beperkingen: ten eerste is het niet toepasbaar op mensen die de rationele capaciteit ontberen om 'zichzelf de wet te stellen', en ten tweede hebben zelfs de keuzen van rationele individuen hun beperkingen wanneer zij resulteren in een risico de belangen van anderen te schaden.

Hoezeer het geradicaliseerde autonomieconcept zich in verkeerd gezelschap kan bevinden, demonstreert de volgende uitspraak van een begeleider:

"... het staat haaks op de zorgvisie dat de bewoner zelf moet bepalen wat hij wil ... maar daardoor wordt juist de problematiek veroorzaakt. De bewoner is niet in staat om zijn eigen wereld te ordenen, dat zullen wij moeten doen. Wij zullen heel vaak moeten zeggen: 'Tot hier en niet verder.'

Of hij nu wil of niet, tot hier, wat er ook in het behandelplan genoemd is door jan en alleman, door psychologen en pedagogen en wat voor deskundigen ook ... Je moet de regie in handen nemen, want laat je hen over aan zichzelf, dan wordt het een puinhoop, een groot probleem..." (B5f).

De pleitbezorgers van het individualisme zoals Kant en Mill, eisen geen onafhankelijk zelf voor de praktische toepassing van de principes. Kants concept van de autonome persoon, in het bezit van het vermogen tot redelijk denken, is gebaseerd op menselijke vrijheid van heteronome wetten, maar niet op een vrijheid van bindingen en betrokkenheid op andere mensen. De kantiaanse morele wet beveelt herkenning en erkenning van plichten en verantwoordelijkheden jegens anderen, maar de uitoefening van het recht op zelfbepaling, zónder de beperkingen van de morele verantwoordelijkheid, genereert de morele en sociale problemen die de communautaire kritieken gemotiveerd hebben.

Kant had een strenge, formele opvatting van zedelijkheid. Hij wenste een zuivere metafysica van de moraal, niet vermengd met enige theologie of fysica. Iedere fundering van het ethische op het 'empirische' sluit hij uit omdat ethiek naar zijn mening niet aan mag sluiten bij natuurlijke neigingen die mensen kunnen hebben. Het morele motief distantieert zich van alle voorafgaande wensen die mensen kunnen hebben. Iemand die autonoom handelt, handelt niet op grond van 'neigingen', maar op grond van 'plicht'. Niet het resultaat van het menselijk handelen, of het effect dat ervan wordt verwacht staat in beginsel centraal, maar de gezindheid van waaruit dat handelen plaatsvindt (Kant, 1968).

Een volwassen moreel bewustzijn realiseert zich ten volle dat het geplaatst is onder het gezag van een 'moeten'. Iedere mens heeft naar de mening van Kant de plicht zijn verantwoordelijkheid te nemen en te gehoorzamen aan de zedenwet die in hem zelf aanwezig is en die op grond van zijn redelijke vermogens gekend kan worden. De algemene ethische regel die bepaalt dat mensen, zowel zichzelf als anderen, nimmer uitsluitend als middel maar enkel als doel dienen te zien, betekent een radicale afwijzing van denken in termen van nuttigheid en instrumentaliteit.

De aanname van het primaat van de rede in de morele ontwikkeling heeft als consequentie dat bepaalde capaciteiten en condities vereist zijn om (morele) verantwoordelijkheid te kunnen dragen. Deze zijn gelegen in het rationele en vrijwillige vermogen te kunnen kiezen en niet onderhevig te zijn aan onwetendheid, dwang of beperkingen. Wanneer men deze condities relevant acht, dan heeft dit belangrijke consequenties voor het toekennen van verantwoordelijkheid aan zowel verstandelijk gehandicapten als aan de zorgverleners. De eerste categorie dient hiervan ontslagen te worden, althans geheel of gedeeltelijk, al naar gelang de reikwijdte van hun verstandelijke vermogens. De tweede categorie is als plaatsvervanger ten

volle verantwoordelijk en begeleiders erkennen en accepteren deze verantwoordelijkheid ook: “Ik vind dat onze groep bewoners niet zelf verantwoordelijk kan zijn voor iets. Ze kunnen wel dingen aangeven ... Maar dan blijf je toch verantwoordelijk... Ik voel me constant verantwoordelijk voor wat er op de groep gebeurt” (E2a). Desalniettemin menen de instellingen De Binckhof, Saamvliet en Wodagg er in hun fusiedocument goed aan te doen verstandelijk gehandicapten aanspreekbaar te doen zijn op morele verantwoordelijkheid voor zichzelf en anderen, want: “Ieder mens, hoe hulpbehoevend en kwetsbaar ook, is evenwaardig en beschermingswaardig en kan tegelijkertijd op zijn verantwoordelijkheid voor zichzelf en anderen worden aangesproken. Deze verantwoordelijkheid geeft zin aan het bestaan” (Binckhof, Saamvliet, Wodagg, 1998, p. 11). De motieven om deze missie uit te dragen, zullen gelegen zijn in het propageren van de waarde van gelijkwaardigheid. Maar, hoe goed bedoeld ook, het is op zijn zachtst gezegd problematisch. Kan het zijn, vraagt Tilroe, dat we “de dingen op de wereld waar we moeite mee hebben, proberen mooi te maken omdat je daar kracht uit put? Een positieve instelling maakt je gelukkig. Heel simpel” (Tilroe, 1999, z.p.).

Ofschoon het debat over autonomie in het domein van de verstandelijk gehandicaptenzorg intens mag worden genoemd, acht Manenschijn (1999) het opvallend dat geen van de auteurs die hij geraadpleegd heeft spreekt over de autonomie van de verzorgers, maar alleen maar over die van de zorgontvangers. Maar het autonomieprincipe dient niet te worden toegepast op de zorgvragers – tenminste niet in die mate waarin dat nu gebeurt – maar op de zorgverleners. Kant stelt met zijn autonomiebegrip een hoog ideaal van rationeel-ethische competentie volgens welke men zichzelf en anderen moet behandelen. Verstandelijk gehandicapten, stelt Manenschijn, kunnen dit ideaal niet verwezenlijken, en hoeven dat ook niet; zij behoren volgens dat ideaal behandeld te worden. Hij stelt voor Kant als volgt te interpreteren: “mensen dienen als doel in zichzelf te worden behandeld, ook al zijn zij niet in staat zich een menswaardig doel te stellen. Niet de vermeende feitelijke autonomie van psychisch gestoorden en verstandelijk gehandicapten doet ons dat inzien, maar het ideaal van menswaardige behandeling volgens welke autonoom geachte zorgverleners behoren om te gaan met zorgontvangers” (Manenschijn, 1999, p. 150). Wanneer men de these van Manenschijn wil onderschrijven, betekent deze omkering van perspectief het einde van de aporie in het debat over auto-

nomie in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Er hoeft niet meer gewikt en gewogen te worden over de mogelijkheden en onmogelijkheden van de verenigbaarheid van afhankelijkheid en zelfbeschikking. Het gewicht van autonomie wordt in alle duidelijkheid ten volle gelegd dáár waar het thuis hoort: op de sterke schouders van de rationeel competente zorgverlener.

### 3.1 MORELE VERANTWOORDELIJKHEID

Gauthier (2000) ziet morele verantwoordelijkheid niet alleen als het aanvaarden van aansprakelijkheid van het eigen handelen jegens anderen, maar ook als een deugd. Dit omdat zorgvuldig delibereren, kiezen en handelen uiteindelijk een gewoonte, een persoonlijke eigenschap wordt. De deugd van morele verantwoordelijkheid vereist het herkennen en accepteren van verantwoordelijkheid voor eigen keuzen en acties, maar ook bekommernis om de consequenties hiervan. Een persoon kan volledige verantwoordelijkheid aanvaarden voor zijn eigen daden en toch onverschillig zijn hoe deze anderen treffen. Morele verantwoordelijkheid is dan louter een cognitief proces van rationele deliberatie en mist de emotie in de vorm van betrokkenheid met de gevolgen van de persoonlijke acties jegens anderen of de gemeenschap. De deugd van morele verantwoordelijkheid vereist zowel rationele als emotionele kwaliteiten; deze laatsten in de vorm van een attitude van responsieve zorg en emotionele betrokkenheid.

Een andere component dient nog te worden toegevoegd aan de morele verantwoordelijkheid als deugd en dat is het nemen van de verantwoordelijkheid voor het eigen karakter. Larry May (1992) stelt dat individuen persoonlijk verantwoordelijk zijn voor hun eigen attitudes en opvattingen. In het bijzonder stelt hij de verantwoordelijkheid voor 'insensitivity' aan de orde. Een ongevoeligheid die uitgedrukt wordt in schamele responses op de noden en de gevoelens van anderen.

'Moral sensitivity' heeft vier componenten: oplettendheid, zorgzaamheid, kritisch vermogen en sterke motivaties. May ziet 'sensitivity' als een meta-deugd; als morele gevoeligheid niet aanwezig is dan kunnen ook andere persoonlijke deugden niet tot uitdrukking komen. Morele gevoeligheid is in deze zin een basisvoorwaarde voor de deugd van morele verantwoordelijkheid en is een vermogen dat eenieder in zichzelf kan ontwikkelen. Samengevat is morele verantwoordelijkheid dus een deugd die is gebaseerd

op de acceptatie en internalisatie van morele aansprakelijkheid, waaraan toegevoegd de zorg en toewijding voor anderen, maar ook voor zichzelf. Het feit dat professionele zorgverleners door het min of meer deficiënte denken en handelen van verstandelijk gehandicapten als hun substituten moeten optreden, maakt de deugd van morele verantwoordelijkheid voor hen des te relevanter.

### 3.2 HET GEWETEN

Een aspect dat een nauwe relatie met morele verantwoordelijkheid heeft – er zelfs een voorwaarde voor is – is het geweten. Het geweten lijkt, tezamen met Kants opvatting van moraal als een streng onderscheidend persoonlijk vermogen, uit het zicht te zijn verdwenen. Cultureel-maatschappelijke ontwikkelingen, zoals de secularisering (geweten is lange tijd geassocieerd geweest met religie) en de pluriformiteit van de samenleving, kunnen hier een rol hebben gespeeld. In een situatie waarin iedereen min of meer dezelfde moraal heeft, kan een beroep op het geweten zinvol zijn door te verwijzen naar de morele orde die voor alle leden van de groep geldt, maar in een pluriforme samenleving is een beroep op het geweten zonder nadere toelichting problematisch; men zal dit ongetwijfeld opvatten als een poging de morele discussie te ontlopen. Toch is het uiteindelijk het geweten, in de vorm van een herkenning van plichten, dat de morele autonomie van het individu bepaalt: “Onder het bewind van het moreel pluralisme vooronderstelt verantwoordelijk handelen geweten. Ten onrechte hebben ethici zich de thematiek van het geweten uit handen laten nemen” (Vos, 1995, p. 256).

Het geweten, zo centraal in de jaren zestig, speelt in de moderne wijsgerige ethiek nog maar een marginale rol.<sup>33</sup> Het gezag van het geweten is ondermijnd door het te beschouwen als een subjectief vermogen, als een contingent product van toevallige factoren van sociale en persoonlijke aard (ibid., p. 257). Het heeft er dan ook alle schijn van, meent Dekkers (2002), dat de functie van het geweten is overgenomen door argumentatie, deliberatie en consensusvorming. Omwille van de objectiviteitseisen van een gesecculariseerde ethiek moet afstand worden genomen van persoonlijke visies op het goede leven.

33. De ontwikkelingspsychologie, en met name het behaviourisme, bepaalde het geweten als een product van operante conditionering (werkzame, effectieve gedragsbeïnvloeding), gevormd in een voortdurend proces van socialisering.

Vos (1995) bepleit nadrukkelijk een herwaardering van het geweten als een actief onderscheidingsvermogen van de menselijke geest. Weliswaar aan morele tradities gebonden en geleid door normen en waarden staat het daar tegelijkertijd boven; het is de laatste beroepsinstantie en hierdoor soeverein van statuur. Het geweten heeft niet alleen de meer vertrouwde defensieve functie (in zaken die zich niet voor dwingende argumentatie lenen kan men zich beroepen op het geweten), maar ook een positief-heuristische, waardoor vragen kunnen worden beantwoord die de normatieve ethiek onbeantwoord laat. Deze functie lijkt de ethiek uit het oog te hebben verloren. Ten onrechte, want in de gedachtenwisselingen tussen begeleiders over 'behoren' en 'moeten' was hun moreel besef, en dus ook hun persoonlijke geweten, zonder dat zij dit woord gebruikten, prominent aanwezig.

#### 4. DE PERSOONLIJKE VERHOUDING

Verantwoordelijkheid, morele gevoeligheid en uiteindelijk het persoonlijke geweten vinden hun bestemming in de persoonlijke verhoudingen. Verstandelijk gehandicapten kunnen in vele gevallen niet de ontwerpers en vertellers van hun eigen levensverhaal zijn. Het moeten daarom anderen zijn die hun leven geheel of gedeeltelijk inrichten, die hun noden en verlangens vertalen, die hen zelfs vertellen wie zij wel en wie zij niet zijn. Daarom is het van groot belang dat zij het verhaal van deze levens niet alleen maar vertellen, maar het ook goed vertellen (Reinders, 1996b). Dit blijkt niet eenvoudig te zijn: "Ik denk dat ze juist heel andere signalen geven dan wat er eigenlijk onder ligt. Vaak zeggen ze: 'Ik ben moe' of 'Kom je me halen, anders moet ik alleen', terwijl er iets heel anders onder ligt..." (F1), "... ik denk dat ze alle twaalf wel een dubbele boodschap hebben. Ik denk dat er bij zijn van wie het moeilijk te zien is wat hij nou eigenlijk uitstraalt, terwijl ik hier toch al zo lang sta. Ik denk dat er wel meer bewoners zijn waarvan je denkt dat je ze kent, maar dat er toch altijd wat anders zit. Ze zijn heel vrolijk, maar zijn ze echt wel zo vrolijk?" (C1c). Reinders (ibid.) bepleit het toekennen van groot gewicht aan de kwaliteiten die nodig zijn voor het hanteren van het 'interpretatieprobleem' en laat zijn gedachtegang hierover uitmonden in een stelling: "Zorgverlening gaat altijd gepaard met een interpretatieprobleem. Hoe groter de afhankelijkheid, hoe groter het probleem. Daarom dienen verzorgers zich telkens weer de vraag te stellen wie de verzorgde voor hen is" (1996b, p. 13). Maar

de vraag kan ook worden omgedraaid: wie zijn zij zelf voor de verzorgden? En ook hier geldt: hoe groter de afhankelijkheid, hoe relevanter de vraag: “In principe ... ben je een voorbeeld ... Hoe je zelf reageert, dát kunnen ze zien. Je moet goed luisteren en observeren, hoe moeilijk dat soms ook is...” (B4d); “er is niks waar ze zich aan kan meten, waar zij van kan leren. Dus leert zij van ons ... Als z-verpleegkundige moet je je bewust zijn van je voorbeeldfunctie. Ja, ze blijven altijd afhankelijk van je ... en ik denk dat het dus heel goed is je van je voorbeeldfunctie bewust te zijn” (B1a).

Er zijn typische capaciteiten en voorwaarden nodig om voor anderen die dit veelal zelf niet kunnen, te vertellen wie zij zijn, wat zij zijn – en wat en wie zij zouden willen zijn. De uitspraken van begeleiders maken duidelijk hoe moeilijk het is om de signalen juist te interpreteren en het onsamenhangende verhaal van deze levens goed te vertellen. De vaardigheid die dit vereist, vat Meininger (1997) samen met de term ‘subtilitas’<sup>34</sup> en hij acht het belang hiervan zeer groot: “Als we de praktijk van zorgverlening als interpretatieve praktijk beschouwen, dan kan ‘subtilitas’ begrepen worden als de centrale deugd van de zorgverlener” (ibid., p. 255).

Wat zijn de condities voor het werken in een interpretatieve praktijk?<sup>35</sup> Meininger (ibid., p. 263-267) noemt er een aantal. Ten eerste het besef van een specifieke waarnemingspositie: “Zelfs wie denkt de verstandelijk gehandicapte zonder beeld en zonder voorverstaan te kunnen waarnemen,

34. In de oudere traditie van de hermeneutiek wordt een onderscheid gemaakt tussen de *subtilitas intelligendi*, het begrijpen, een *subtilitas explicandi* die betrekking heeft op het uitleggen, en in de periode van het Piëtisme voegde men hieraan een derde onderscheid toe, een *subtilitas applicandi*, noodzakelijk voor de juiste toepassing van hetgeen begrepen en uitgelegd is. Deze drie momenten, begrijpen, uitleggen en toepassen, die samen het Verstaan omvatten, zijn niet zozeer een methode of een techniek waarover men kan beschikken, maar “wie ein Können, das besondere Feinheit des Geistes verlangt” (Gadamer, 1990, p. 312).

35. Mensen met ernstige meervoudige handicaps hebben geen tot weinig mogelijkheden zich in gangbare vormen van taal (spraak, gebaren of gebruik van symbolen) te uiten. Wetenschappelijk onderzoek naar communicatie van mensen met een ernstige verstandelijke handicap wordt slechts in zeer beperkte mate uitgevoerd. Zo er onderzoek verricht wordt, richt zich dit met name op het aanleren van (vaak nieuwe) technische vaardigheden. De fundamentele vragen naar intentie en functie van de communicatie worden doorgaans niet onderzocht, terwijl dergelijke vragen juist bepalend zijn voor de begeleiding van ernstig meervoudig gehandicapten (Vlaskamp en Oxener, 2002). Niet of nauwelijks gesteund door betrouwbare en valide instrumenten, ligt het probleem van de interpretatie dus ten volle bij de begeleiders. Het morele aspect is gelegen in de vraag hoever begeleiders kunnen en moeten gaan in hun inspanningen deze bewoners te begrijpen.

kan niet ontkennen dat de ander altijd vanuit een bepaalde – en dus beperkte – positie waargenomen wordt” (p. 263). Mensbeelden bepalen de blikrichting, alsmede sociale en economische belangen. Meininger geeft expliciet aan het van belang te achten de bestaande beelden, en het voorverstaan dat zich uit in de morele ervaring te expliciteren. Dit is niet alleen vanuit hermeneutisch-methodisch oogpunt van belang, maar ook in moreel opzicht omdat hieruit de specifieke waarnemingspositie zal blijken. Met andere woorden: het is van belang te weten waar men voor staat.

Ten tweede: het inzicht dat zorgverlening als interpretatieproces per definitie nooit het werk van individuen alleen kan zijn. Het is een gezamenlijke taak van mensen die bij het proces betrokken zijn, ieder vanuit zijn eigen rol en eigen gezichtspunt. Als interpreteren begint met gissen, dan moet een zo groot mogelijk aantal gissingen ter tafel komen. Dit is van belang voor de kwaliteit en de plausibiliteit van de herinterpretatie, maar het schept eveneens ruimte voor het bespreken van rivaliteiten en conflicten tussen interpretaties. Een cultuur dient te ontstaan die ruimte laat voor kritiek op de eigen beeldvorming.

Een derde punt is het besef van het noodzakelijk kritische karakter van de hermeneutische competentie. Elk proces van interpretatie zal ideologiekritisch moeten zijn, wil het recht doen aan de persoon op wie de interpretatie gericht is.

Ten vierde: het morele karakter van alle fasen van het interpretatieproces dient expliciet te worden gemaakt. Elke interpretatie verwijst naar bepaalde opvattingen omtrent het goede leven. Conflicterende interpretaties berusten op verschillende morele ervaringen. De morele betekenis van dergelijke ervaringen kan pas worden vastgesteld en geëvalueerd in een kritisch hermeneutisch proces.

Het vijfde aspect betreft de noodzakelijke explicitering van de mensbeelden als de omvattende normatieve oriëntatiekaders. Dergelijke kaders zijn per definitie levensbeschouwelijk van aard en het is van groot belang open en duidelijk de invloed hiervan aan de orde te stellen.

Samengevat stelt Meininger dat de praktijk van de zorg voor verstandelijk gehandicapten bij uitstek een interpretatieve praktijk is, waarbij het proces van interpretatie als een gezamenlijke taak van alle betrokkenen moet worden gezien. Normatieve vooronderstellingen mogen en moeten kritisch aan de orde worden gesteld, opdat zichtbaar is vanuit welk perspectief het morele handelen plaatsvindt. Een methodisch vertellen en hervertellen wordt door hem beschouwd als een gezamenlijke oefening in ‘sub-



tilitas' hetgeen een structureel onderdeel zou moeten zijn van alle processen van zorgverlening aan verstandelijk gehandicapten.

De resultaten van het veldonderzoek bevestigen de gestelde condities van Meiningen. Uit het empirisch materiaal blijkt dat begeleiders zich terdege rekenschap geven van hun unieke positie. In hoeverre zij zich bewust zijn van de moraliserende werking van mensbeelden ten aanzien van het persoonlijke alswel het collectieve morele handelen, is nog maar de vraag. Dat het verwerven van een interpretatieve competentie interpersoonlijke reflectie vergt, wordt door hen in ieder geval onderkend. Sterker nog, zij hopen op stimulerende en faciliterende initiatieven van het management (A3; B6; C1-2; C3; C5; D1; E4).

##### 5. EEN GEDEELD MOREEL KADER

De context waarin de wereld van de zorg zich afspeelt is de instelling. Of die instelling nu groot of klein is, verspreid over dorpen en steden, buurten en straten, doet er in wezen niet toe. Maar de wijze waarop zij haar mogelijkheden benut en haar werkzaamheden organiseert, zal in hoge mate bepalend zijn voor het slagen of het falen van de medewerkers. Uit de veld-data is gebleken dat begeleiders in menig geval hinder ondervinden door organisatiefactoren die in principe gelegen zijn buiten hun directe verantwoordelijkheid, maar bij hen wel ernstige morele dilemma's veroorzaken. Budgetperikelen, (nog) niet lopende organisatieonderdelen, zorg op maat die niet geleverd kan worden omdat het belang van het collectief bepalend moet zijn door personeelstekorten: "... je ging wandelen, maar bepaalde jongens wilden nooit mee. Dat was een praktisch probleem, want personeel had je niet, dus iedereen moest mee of niemand moest mee" (A4b); of: "... het is heel moeilijk om er iets aan te veranderen, omdat men van hogerhand weer geen middelen krijgt. Of het geld is er niet, òf het gebouw kan niet veranderd worden door de bouwstop, dan moeten er weer drie fte's ingeleverd worden. Ja, ze willen wel aan deskundigheidsbevordering doen, maar ja, ... de mensen die er werken willen weer heel snel weg, want die voelen dat zelf ook als een belemmering" (A7b); "... we zouden daar trainingen voor willen hebben ... maar die hebben we niet. We weten dat er wat moet gebeuren, maar er is niks van buitenaf" (C1). De gevoelens van loyaliteit aan de organisatie wordt soms geweld aangedaan: "Je moet er gewoon voor waken, want je werkt ook nog

in een organisatie, anders krijg je gruwelijk veel tweestrijd ... Ja, je werkt toch binnen die organisatie en die kun je niet helemaal laten vallen” (D4b).

Het valt niet binnen de doelstelling van deze studie om de instelling te bezien op haar organisatorische competenties, maar het is wel zaak die bedrijfskundige aspecten te benoemen die invloed hebben op de integriteit van de organisatie en op het morele handelen van haar medewerkers.

Onderzoek (Van Dartel, Jacobs en Jeurissen, 2002) heeft uitgewezen dat er sprake is van beleidsdeficiëntie ten aanzien van ethische kwesties. ‘Beleidsdeficiëntie’ is de mate waarin beleid achterblijft bij het aangegeven belang van morele kwesties. De gemiddelde frequentie van organisatiegerelateerde ethische kwesties is 41,1% terwijl 37,5% van de instellingen hiervoor beleid heeft ontwikkeld. Er is dus sprake van een beleidsdeficiëntie van 3,6% (de zorggerelateerde beleidsdeficiëntie is overigens hoger: 56,6%: 45,4% = 11,2%). Met goede wil, inventiviteit en vereende krachten lijken ontregelende krachten te kunnen worden gecompenseerd, zo blijkt uit de acties die voortkomen uit de gedachtenwisselingen in de leerpractica.

‘Je doet waarvoor je bent aangesteld en je staat voor wat je doet’, is de meest gangbare en aansprekende taakomschrijving. Maar dit is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Organisaties die willen investeren in een morele cultuur, zullen hun werk moeten doorlichten op kwetsbare punten en waar nodig aanpassingen doorvoeren. Kiest hun bestuur ervoor de nadruk te leggen op een stimuleringsstrategie<sup>36</sup> – en daar wordt hier vanuit gegaan – dan zal het zich moeten richten op de morele competentie van medewerkers.

**36.** Karssing (2000) onderscheidt twee managementstrategieën: naleven en stimuleren.

In de nalevingsstrategie richt het bestuur van een organisatie zich op het bevorderen van normconform handelen. Het gaat meestal om (juridische) normen die van buitenaf worden opgelegd (bijvoorbeeld de verschillende patiëntenrechten). Een nalevingsstrategie heeft tot doel het normconform handelen te bevorderen door het vergroten van toezicht op en interne beheersing van het handelen van managers en medewerkers. Medewerkers worden voorgesteld als rationele nutsmaximaliserende individuen, die kunnen worden aangesproken op de kosten en baten die met hun gedrag samenhangen. Morele overwegingen spelen geen rol van betekenis. De nadruk op toezicht, beheersing en extrinsieke motivatie betekent dat de organisatie met name gericht is op het vergroten van de aanspreekbaarheid om daarmee het risico van aansprakelijkheid te minimaliseren.

Onderdelen van een dergelijke strategie zijn: communicatie van de standaarden en procedures waaraan medewerkers zich dienen te houden, procedures om niet-integer gedrag te rapporteren en disciplinaire maatregelen bij overtredingen (p. 27-28).

De essentie van gedragsbeïnvloeding ligt hier niet in het naleven van strakke regels, maar in het zorgvuldig maken van morele afwegingen. De kern van deze strategie ligt in het bevorderen van moreel handelen op grond van een stelsel van zelfgekozen waarden. Deze waarden voorzien de organisatie van een referentiekader dat richting geeft aan het handelen van iedereen die werkt binnen deze organisatie en bovendien bijdraagt aan het versterken van de identiteit van de organisatie.

Of een organisatie gekozen heeft voor een nalevings- of stimuleringsstrategie zal op het eerste gezicht niet duidelijk zijn. Beide strategieën hebben vergelijkbare kenmerken zoals gedragscodes, audits, protocollen en richtlijnen. Het verschil zit in de achterliggende intenties en motivaties. Een stimuleringsstrategie is breder doordat ze probeert verantwoordelijk gedrag mogelijk te maken. Dieper, doordat ze doordringt tot richtinggevendende waarden en denk-en gedragspatronen. Veeleisender, omdat slechts door middel van actieve inspanning de verantwoordelijkheden die bepalend zijn voor het morele kompas van een organisatie gedefinieerd kunnen worden.

Benadrukt moet worden dat het organiseren van een morele cultuur een taak van het management is. Managers uit alle lagen en uit alle functies moeten bij het proces betrokken zijn (Karssing, 2000; Van Dartel, Jacobs en Jeurissen, 2002). In het fusiedocument van De Binckhof, Saamvliet en Wodagg zijn deze intenties in ieder geval vastgelegd (zie paragraaf 5.3 van hoofdstuk 5). Recentelijk is begonnen met de concretisering hiervan.

Ligt bij een nalevingsstrategie de nadruk op het naleven van gedragscodes en het formuleren van protocollen en voorschriften, een stimuleringsstrategie legt de nadruk op het zorgvuldig nemen van morele beslissingen en het stimuleren van de eigen verantwoordelijkheid.

Kiest men voor de stimuleringsstrategie,<sup>37</sup> dan dient met name aandacht te worden besteed aan:

37. De twee strategieën worden overigens nergens in hun ideaal-typische vorm aangetroffen. In feite zijn het twee accenten die elkaar meer aanvullen dan uitsluiten. Karssing (2000) meent dat er goede redenen zijn om de voorkeur te geven aan de stimuleringsstrategie omdat regels en voorschriften in de praktijk in vele gevallen niet werkbaar zijn, een zekere mate van repressiviteit uitstralen, kortom niet het beste in mensen mobiliseren.

heldere basiswaarden  
 educatie en opleiding  
 voorlichting  
 dialoog  
 mentorschap (Karssing, 2000, p. 29)

Uit het veldonderzoek is gebleken dat deze aspecten relevant zijn. Zij zullen onder de titels 1. 'Gedeelde waarden' en 2. 'Morele competentie' nader worden besproken.

### *1. Gedeelde waarden*

Coymans en Hintzen (2000) stellen dat verantwoord handelen van een organisatie begint met het formuleren van een missie en een visie. De missie geeft de primaire taak of verantwoordelijkheid weer die verder uitgewerkt wordt in de visie. De visie expliciteert de identiteit en het normatieve kader waarbinnen de organisatie meent haar werkzaamheden te moeten uitvoeren. De meeste visies richten zich op het primaire proces en de waarden die dit proces sturen. Recent onderzoek is verricht naar de aanwezigheid van zorgvisies en de mate waarin deze hun plaats in de instelling gevonden hebben. Zo zegt 86% van de managers van zorginstellingen een heldere visie op de verantwoordelijkheid van de organisatie te hebben. In 62% van de instellingen is de missie of visie ook daadwerkelijk omgezet in heldere doelen, maar vervolgens denkt (slechts) 68% van de managers dat de medewerkers van hun instelling de visie echt begrijpen (Van Dartel, Jacobs en Jeurissen, 2002).

Wat is de pretentie van de zorgvisie? Moet men deze lezen als serieuze normatieve verklaringen of als 'pamfletten van strategische positioneringen binnen de orde van het hedendaagse verstandelijk gehandicaptendiscours' (Tonkens, 1996)? Hoe is de relatie tussen de zorgvisie, het beleid en de dagelijkse praktijk? Delhaas (1997) signaleert dat veel problemen te maken hebben met onvoldoende morele samenhang tussen deze drie domeinen en met onvoldoende en ongelukkige communicatie over keuzen die al of niet worden gemaakt. De indruk bestaat dat de waarden van de ooit geformuleerde zorgvisie niet of nauwelijks meer betrokken worden bij te maken keuzen en dat overwegingen van niet-zorginhoudelijke aard domineren.

Alarmerende signalen komen uit verschillende hoeken en bereiken verschillende plekken. Veel instellingen kennen bijvoorbeeld een dienst geestelijke verzorging. De ervaring wijst uit dat deze dienst vaak als een soort vrijplaats wordt gezien waar zowel medewerkers als cliënten kunnen vertellen wat hen inspireert of ontmoedigt, waar hun twijfels liggen en hun zorgen. Zo gaf de Dienst Geestelijke Verzorging van de stichting Vizier in 2000 door middel van een notitie aan het management te kennen dat zij met regelmaat medewerkers ontvangt die zich zorgen maken over de nieuwe ideologische richting. Deze stellen de benadrukking van de waarden van onafhankelijkheid en autonomie in de zorgvisie ter discussie, evenals de verhouding van de idealen van de zorgvisie tot de realiteit van de schaarste aan financiële middelen, het ontbreken van diversificatie in gradaties van handicap en de overwaardering van de technisch-professionele aspecten van het zorgverlenend handelen. Ook begeleiders spraken in de practicumssessies nagenoeg voortdurend hun zorgen en ongenoegen uit over het ontbreken van samenhang tussen visie, beleid en praktijk. Een willekeurige greep: “Die hele vernieuwing die er is geweest op papier, is dat nou wel zo van dat je die jongens hun eigen keuze moet laten maken en noem maar verder op. Kunnen we daar wel aan voldoen? Ik ga die jongens ook niet gek maken” (C6d); “Ik vind dat er een hoop geïdealiseerd wordt ...” (C3b); “In het gebeuren van zorgvernieuwing en normalisatie zou mijn directe antwoord zijn: ‘Niet meer en niet minder dan van ieder normaal begaafd mens.’ Maar die vraag is zo moeilijk omdat je ... hen continu aan het leren en beleren bent” (B3c); “... het staat haaks op de zorgvisie dat de bewoner zelf moet bepalen wat hij wil ... maar daardoor wordt juist de problematiek veroorzaakt” (B5f); “... van gelijkwaardigheid is geen sprake. Wij bepalen” (D1c); “De visie of zo is op zich allemaal prima, maar men moet er meteen bij vermelden dat het afhankelijk is van de beschikbare middelen ... De organisatie heeft nooit grenzen aangegeven” (E1c).

In wezen komt het probleem van de morele ambivalentie volledig voort uit het ontbreken van een goede relatie tussen visie, beleid en organisatie. Redenen voor dit gebrek aan evenwicht zijn er genoeg. Instellingen staan voor grote reorganisaties die het uiterste van hun bedrijfskundige vermogen vergen. Zij moeten overleven als organisatie en de nadruk lijkt daardoor in menig geval te liggen op instrumentele rationaliteit ten koste van substantiële rationaliteit: eerst komt de vorm en daarna pas de inhoud. Bovendien dreigt door de economisering van de zorg, waarbij de afhankelijke, zorgbehoefte bewoner door middel van zorgcontracten is getrans-

formeerd in een klant met aanzienlijke financieel-economische macht, het wezenlijke van die zorg, namelijk zorg als een hoeveelheid betekenisvolle relaties, onder druk te komen.<sup>38</sup> Deze 'hoeveelheid betekenisvolle relaties' is als immateriële factor aanzienlijk moeilijker te managen dan bedrijfskundige aspecten als logistiek, financieel management of personeelszaken. Duizenden mensen met een verstandelijke handicap leven in 'betekenisvolle relaties' tezamen met evenveel of nog meer mensen zonder handicap binnen de 'muren' van Vizier. Of deze 'muren' nu van grootschalige of van kleinschalige aard zijn, is niet van belang. Het is en blijft een gekunstelde, door omstandigheden afgedwongen vorm van samenleven. In dit huis van vele individuen wordt gewoond en gewerkt, gehuild en gelachen, gestorven, pijn geleden en geluk gekend. Maar ook wordt er macht en kracht uitgeoefend en ondergaan. Er zijn regels en wetten (geschreven en ongeschreven), waarden en normen (impliciete en expliciete), belangen (verborgen en onthulde). Hoe lopen deze lijnen?

Het lijkt een onontwarbare kluwen van particuliere en gedeelde opvattingen, waarden, idealen en belangen. Zo is het ethische referentiekader van een organisatie opgebouwd uit publieke normen die vanuit de samenleving worden aangereikt, uit persoonlijke normen die individuele medewerkers vanuit hun persoonlijke en professionele achtergrond meebrengen en uit organisatiespecifieke normen die samenhangen met de doelstellingen en de geschiedenis van de organisatie. Deze diversiteit dient tot een overzichtelijke en evenwichtige structuur te worden teruggebracht en hier toe heeft de stichting Vizier de aanbevelingen van Delhaas (1997) ter harte genomen door zich in te zetten voor de totstandkoming van een morele cultuur.

Om de samenhang tussen visie, beleid en praktijk te verstevigen, stelt Delhaas (1997) een aantal maatregelen voor. Ten eerste: maak van management 'moral management' door de normatieve gronden van beleids- en beheersbesluiten te expliciteren. Ten tweede: waardeer normen en waarden op de werkvloer; hulpverleners zijn morele actoren die dagelijks vele besluiten nemen. Wanneer de attitude van de dagelijkse zorgverlening kan

**38.** Contractualisme is een indicatie voor het verdwijnen van gemeenschapsbanden tussen mensen. Waar het onderlinge vertrouwen plaats maakt voor wantrouwen, probeert men belangen veilig te stellen door afspraken contractueel vast te stellen en afdwingbaar te maken. Het gevolg kan zijn dat intrinsieke motivatie wordt verdrongen door extrinsieke stimuli als beloning en straf. Communitaristen vrezen dat economisch liberalisme of atomistisch contractualisme op termijn het gemeenschapsdenken zal ondermijnen (Vandevelde, 2001).

worden verbonden met die van de formele zorgvisie, kan door middel van effectieve top-down en bottom-up communicatie een gedeeld moreel referentiekader tot stand gebracht worden. Ten derde: stimuleer moreel beraad, waarbij in een open sfeer morele kwesties die in de instelling leven aan de orde kunnen worden gesteld. Ten vierde: maak werk van een beleidsgroep ethiek die als adviesorgaan van het management het proces van ontwikkeling van de morele competentie van de organisatie kan ondersteunen.

Ten aanzien van dit vierde punt kan het volgende gezegd worden. Bij het samengaan van de drie instellingen in 1999, was het een min of meer zelfsprekende zaak dat ook de twee ethische commissies zouden worden samengevoegd. Deze nieuwe start was een goede aanleiding om na te denken over de wijze waarop 'ethiek' in de organisatie vorm zou kunnen krijgen. De beleidsbepalers realiseerden zich dat correcte organisatietechnieken niet de enige verworvenheden zijn die een instelling tot een succesvolle organisatie maken, maar dat het uiteindelijk de morele cultuur in een organisatie is die de kwaliteit van haar activiteiten bepaalt. Duidelijkheid omtrent deze cultuur is een voorwaarde om voor iedereen die met de instelling te maken heeft herkenbaar en betrouwbaar te zijn. Aan managers en leidinggevendenden van ondersteunende diensten en bureaus is in 2000 de opdracht gegeven tot het ontwikkelen van activiteiten om te komen tot het benoemen van gezamenlijke normen en waarden en daarmee tot een gedeeld moreel kader. Zij worden hierin ondersteund door een Adviesgroep Ethiek en twee consultants. Het uiteindelijke doel is om de zo noodzakelijke samenhang tussen visie, beleid en praktijk op een doordachte manier tot stand te brengen.

## *2. Morele competentie*

Waar visie en beleid sturend en faciliterend zijn, is het uiteindelijk de competentie van de uitvoerders in de praktijk die uitwijst of er sprake is van slagen of falen. Onder competentie en in het bijzonder morele competentie verstaat Karssing (2000) 'de bekwaamheid en bereidheid om taken adequaat en zorgvuldig uit te oefenen, rekening houdend met alle in het geding zijnde belangen, gebaseerd op een redelijke beoordeling van de relevante feiten. Een competentie is een samenspel van houding, kennis en vaardigheden ... verenigt oordelen, willen, durven, kunnen, doen, terug-

koppelen en verantwoorden ... morele competentie is in de eerste plaats een praktische vaardigheid, die kan worden verbeterd door oefening en toepassing in de praktijk' (p. 39-41).<sup>39</sup> De begrippen 'subtilitas' (Meininger, 1998, 2002), 'hermeneutische competentie' (Reinders, 1996b), 'moral sensitivity' (May, 1992) en het aristotelische 'praktische wijsheid' of 'prudentia' verwijzen alle naar bepaalde capaciteiten van de morele actor en zijn gericht op het morele handelen in concrete situaties. Al deze begrippen hebben een instrumenteel karakter, ze definiëren geen doel, maar geven de wijze aan waarop door beoordeling en inschatting de juiste keuzen gemaakt kunnen worden (Ten Have, 1999). Het gaat hier niet zozeer om de kennis van het goede, maar om de 'gevoeligheid' om het goede te doen in concrete situaties, kortom, om het 'zien' van het juiste midden tussen een teveel en een tekort.

Morele competentie als het vermogen om juist te handelen heeft een aantal algemene kenmerken. Het eerste is praktisch inzicht. Theoretische kennis is noodzakelijk want zij verhoogt de mondigheid en het kritisch onderscheidingsvermogen, maar het is pas in de praktijk waar zij haar waarde kan bewijzen. Het tweede kenmerk is dat zij in staat is kennis van het goede te verbinden met de motivatie om het goede ook te doen. Reflectie, zowel intra- als interpersoonlijk is nodig om te weten hoe te handelen. Het product van dit deliberatieproces is het goede klinische oordeel. Het derde kenmerk is een betrokkenheid op concrete en specifieke situaties. Het algemene van de theorie en het bijzondere van de casuïstiek moeten met elkaar worden verenigd; in de toepassing toont zich de meester. Oplettendheid is een vierde kenmerk. Om de hulpvraag te kunnen interpreteren en niet meer of minder te eisen dan de werkelijke behoefte, is geduld en anticipatie nodig. Hierdoor onderscheidt het handelen zich van de impuls. Het vijfde kenmerk is het kunnen omgaan met onzekerheid en risico's, zonder te vervallen in een defensieve terughoudendheid, persoonlijke inertie of therapeutisch nihilisme, maar met behoud van optimisme en persoonlijke verbeeldingskracht (Ten Have, 1999).

Tussen ethische theorieën en de morele praktijk staat de persoon van de individuele zorgverlener. Of ethische theorieën zich nu richten op verplichtingen of principes ofwel de effecten van het handelen centraal stel-

39. Ofschoon er de laatste jaren veel over competentie wordt geschreven en gesproken signaleert Karssing (2000) een gebrek aan eenduidige definities. Hij prefereert de bovenstaande definitie omdat deze de nadruk legt op houdingsaspecten en een bepaalde manier van werken in plaats van op vooropgezette ethische standaarden of karaktereigenschappen.



len, is niet eens zozeer van belang. Dit zijn zaken die behoren tot de competentie van de systeembouwers. Hij, de morele actor, is degene die de aangereikte theoretische richtlijnen op hun merites moet wegen, interpreteren en toepassen in de turbulentie van de dagelijkse praktijk en dit is niet eenvoudig. De morele context van de dagelijkse zorgverlening aan verstandelijk gehandicapten is ambigu, gecompliceerd, onzeker en onvolledig. Begeleiders hebben door de aard van hun beroep een bijzondere verantwoordelijkheid omdat hun handelen per definitie een morele dimensie heeft. Zoals uit de morele overwegingen in de leerpractica is gebleken zijn begeleiders zich dit bewust, en voor zover ze dit nog niet waren, zijn ze het in deze reflectieprocessen geworden; de gedachtenwisselingen hebben gefunctioneerd als een katalysator. Een van de deelnemers verwoordde dit als volgt: “Als je in dialoog met iemand bent, je reageert daarop, dan is er altijd iets wat je aan het denken zet. Ik denk wel dat er een verschil zit tussen het weten van iets en het je ook werkelijk bewust zijn. We zijn altijd wel heel veel met beschrijving bezig, terwijl we elkaar eigenlijk tips zouden moeten geven. Het is een bewustwording van jezelf en hoe kwetsbaar je met zijn allen aan het werk bent.”

Zoals in de eigentijdse definitie van Karssing (2000) wordt bevestigd wat door Aristoteles vele eeuwen eerder al is opgemerkt, is morele competentie een praktische vaardigheid die door oefening en toepassing in de praktijk ontwikkeld en verbeterd kan worden. Het ligt dan ook in de rede dat het management van de instelling zich buigt over middelen en maatregelen om dit vermogen van haar medewerkers te vormen en te ontwikkelen. Juist gezien het structurele probleem van de morele ambivalentie is het van belang medewerkers, en speciaal begeleiders als de spil van de zorg, te ondersteunen door hen alle mogelijkheden te bieden hun professionele en persoonlijke vaardigheden te ontwikkelen. ‘Open de Cirkel’, het leerpracticum in dialoogvorm, maar ook gedegen en eerlijke voorlichting over de bedoelingen van de organisatie, mentorschap, intervisie en dergelijke dienen een vaste plaats te krijgen in het opleidingscurriculum. De nadruk dient te liggen op educatieve programma’s die zich richten op interpersoonlijke reflectie omdat, zoals in paragraaf 2.2 van hoofdstuk 5 is aangegeven, morele conventies door middel van sociale interactieprocessen vorm krijgen en zich aldus een plaats verwerven in de belevingswereld van individuen. Maar niet alleen dat. Morele conventies zijn geen voor immer verankerde constanten; zij veranderen voortdurend in het cyclische proces van socialisatie, internalisatie, publicatie en reproductie.

## 6. DE QUEESTE

In de vorige hoofdstukken is de ambivalentie geschetst die de zorg voor verstandelijk gehandicapten kenmerkt. Beeldvorming, benaming, definities en theorieën weerspiegelen de aarzelingen. Zorgvisies verschillen in uitgangspunten al naar gelang hun oriëntatie op de morele waarden van verschillende mensbeelden. Begeleiders worden heen en weer geslingerd tussen de divergerende waarden van hun cultuur, de persoonlijke waarden en normen die zij vanuit hun persoonlijke en professionele achtergrond meebrengen en de organisatiespecifieke normen die samenhangen met de doelstellingen en de geschiedenis van de organisatie.

Wordt teruggekeerd naar paragraaf 8 van hoofdstuk 3 waar de klippen gemarkeerd werden waartussen de theoretische systeembouwers moeten laveren, dan is de vraag: ‘wat is nu het goede leven voor zwakzinnige mensen?’ De opvattingen verschillen al naar gelang de maatschappelijke visies op verstandelijke handicap en de grondhoudingen die daar uit voortvloeien. De belangrijkste tot nu toe zijn segregatie, normalisatie en integratie. De *gewenste* grondhouding voor de toekomst *lijkt* het egalitarisme (Van Gennep, 2000, cursief M.R.). De queeste naar morele helderheid en stabiliteit is kennelijk nog niet ten einde.

### 6.1 IDEALEN EN DE WEERSTAND VAN DE FEITEN

“Na deinstitutionalisatie en integratie op weg naar inclusie?” Dit is de vraag die Van Gennep en Ruigrok (2002, p. 104) zich stellen nu de veranderingen zich in brede zin aan het voltrekken zijn. 75% van alle instituten voor mensen met een verstandelijke handicap in Noord-West-Europa en Noord-Amerika werd gebouwd ná 1950 (Van Gennep en Ruigrok, 2002). Het kan toch niet anders dan opmerkelijk worden genoemd, dat al na een tiental jaren zó ernstig aan de juistheid van deze initiatieven werd getwijfeld, dat aanzet werd gegeven tot afbraak. De kritiek op de grote ‘asylums’ (Goffman, 1961) richtte zich op het feit dat zij mensen deformeerden; het sluiten van de instituten was dan ook het logische antwoord. Leven buiten de muren van deze de menselijke waardigheid ontwrichtende instituties zou mensen normaler maken, waardoor zij in alle opzichten aan het gewone leven zouden kunnen deelnemen. Deinstitutionaliseren = normaliseren = integreren, was de algemene verwachting. Dit gold niet alleen voor psychiatrische patiënten, maar ook voor verstandelijk gehandicapten.

De vraag is of deze zo logisch lijkende procesgang haar doel, namelijk fysieke, functionele en sociale integratie heeft kunnen bereiken. Empirisch onderzoek (Overkamp, 2000; Van Gennep en Ruigrok, 2002; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2002) heeft uitgewezen dat fysieke integratie niet of nauwelijks heeft mogen leiden tot sociale en zelfs niet tot functionele integratie. Overkamp (2000) analyseerde het deconcentratiebeleid en zijn empirische effecten vanuit een bestuurskundig perspectief en zij concludeerde dat de overheidsmaatregelen op basis van empirische en theoretische bevindingen te verdedigen zijn, maar geen garantie kunnen bieden voor daadwerkelijke integratie. Twee belangrijke kritiekpunten zijn dat slechts mensen met een lichte tot matige handicap profijt zullen hebben van de maatregelen tot integratie omdat hun zelfredzaamheid groter is. Een tweede beperking van het beleid is dat voorbij wordt gegaan aan de motieven waarom mensen met elkaar sociale relaties aangaan. Het integratiebeleid is voor een belangrijk deel gebaseerd op de mening dat als mensen zich in elkaars nabijheid bevinden, sociale contacten vanzelf wel tot stand zullen komen. Maar interesses, leefomstandigheden, buurtgebruik en dergelijke kunnen dermate uiteenlopen dat deze niet tot stand komen. De kwaliteit van leven van verstandelijk gehandicapten is niet groter geworden door het politiek-filosofisch getinte 'community care'-beleid van de overheid, maar door een verhoging van de kwaliteit van de zorgverlening (Overkamp, 2000).

Waar het integratie-ideaal schipbreuk heeft geleden, zoekt men onvermoeibaar naar nieuwe termen en modellen: waar integratie niet lukt, kan 'omgekeerde integratie' wellicht baten. Maar dit concept wordt te licht bevonden; Van Gennep en Ruigrok (2002) spreken van 'inflatie' van het integratiebegrip, omdat het geen recht doet als tegenhanger van het begrip 'segregatie'. 'Omgekeerde integratie' blijft segregerend omdat verstandelijk gehandicapten immers blijven wonen op een instellingsterrein, weliswaar samen met mensen zonder handicap.

Integratie is het verworpen paradigma. Binnen opmerkelijk korte tijd is deze visie als ondeugdelijk gekwalificeerd en vervangen door het 'burgerschapparadigma' dat geen integratie meer conceptualiseert, maar 'inclusie'. "Dit houdt in dat mensen met een verstandelijke handicap zonder voorwaarden vooraf moeten kunnen blijven wonen, werken en recreëren in de samenleving en hierbij zichzelf moeten kunnen blijven" (Van Gennep en Ruigrok, 2002, p. 115). Zij moeten kunnen leven als gelijkwaardige burgers, hetgeen betekent dat de behoeften van allen even

belangrijk zijn en dat alle bronnen zodanig moeten worden gebruikt, dat iedereen minstens gelijke kansen op participatie heeft.

Maar om dit te laten slagen zijn er wel condities. De textuur van het domein waarin deze gelijkwaardigheid zich dient af te spelen is van cruciaal belang. “What kind of society might it be ... that had the ability to include people with the severest learning disabilities, to the point of not noticing, or not being anxious about, the difference between Wittgenstein and them” (Goodey, 1996, p. 96). Is er überhaupt een samenleving mogelijk die verstandelijk gehandicapten in grote vanzelfsprekendheid aanvaardt, die geen verschillen opmerkt, die niet eens spréékt over inclusie, omdat er geen categorie mensen bestaat die inclusie behoeft (Parmenter, 2001)?

In de vijfde rapportage van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), Rapportage Gehandicapten 2002, is onderzocht in hoeverre het gehandicaptenbeleid, gericht op de meest optimale participatie van gehandicapte mensen in de samenleving, succesvol mag worden genoemd. Niet alleen ethische systemen, maar ook het overheidsbeleid blijkt ambivalente trekken te vertonen. Het SCP komt in de slotbeschouwing van de rapportage tot de conclusie dat het beleid van de overheid ten aanzien van gehandicapten ‘twee sporen’ volgt: “Aan de ene kant is er de wens tot integratie die leidt tot eisen aan een samenleving die zich, zoveel als redelijk is, moet richten op de mogelijkheden van de mensen met beperkingen ... Veel beleid heeft echter een weinig verplichtend karakter, waardoor bedrijven, instellingen en burgers zich gemakkelijk aan de wet kunnen onttrekken. Daarom – en dat is de andere gedachte waarop het overheidsbeleid stoelt – worden categorale voorzieningen in stand gehouden” (SCP, 2002, p. 255).

## 6.2 WAARDEN

Wanneer ethische theorieën en moreel handelen uitdrukking geven aan de wijze waarop een praktijk in morele termen wordt verstaan en wanneer het morele van deze praktijk tot haar onderliggende waarden wordt teruggebracht, dan wordt duidelijk hoe waardengeladen de praktijk van de zorgverlening aan verstandelijk gehandicapten in feite is. Om de snelle paradigmawisselingen in de theorie en om de handelingsverlegenheid in de praktijk goed te kunnen begrijpen, is het nuttig de blik te richten op de rol die waarden spelen in sociale praktijken.

Als funderende elementen van zingevingssystemen geven zij weliswaar richting, maar ze leiden in hun onderlinge rivaliteiten, hun meervoudigheid en hun typische, abstracte en vage karakter tegelijkertijd tot verwarring.

Als gedeelde “mental objects of social cognition” (Van Dijk, 1998, p. 74) vormen waarden het ijkpunt voor sociale en culturele evaluaties. Zij kunnen worden vertaald in ‘deugden’ als kenmerken van de persoonlijkheid en in ‘morele regels’ voor de toepassing in de praktijk (Vos, 1995).

Waarden maken deel uit van het dagelijkse culturele patroon. Erkend, gedeeld en toegepast door leden van sociale groeperingen in een grote variëteit aan sociale praktijken, vormen zij de evaluatieve toetssteen voor opinies, attitudes en zingevingssystemen. Als mensbeelden de basis van de overtuigingen van groepen vormen, en als waarden op hun beurt weer breder en fundamenteler zijn, dan zijn waarden het fundament van de evaluatieve systemen van een cultuur als geheel. In die zin vormen zij de hoekstenen van de morele orde van gemeenschappen.

De functie van waarden met betrekking tot het morele handelen, is echter meervoudig. Niet alleen is hun functie een funderende en evaluerende, maar ook een instrumentele en legitimerende. Een voorbeeld hiervan is het aanwenden van de waarden van rechtvaardigheid, gelijkheid en solidariteit voor het afdwingen van rechten op gelijk welzijn (‘welfare egalitarianism’), maar ook voor het bepleiten van de ongewenstheid van deze toekenning. Utilistische overwegingen aangaande de aanwending van collectieve middelen (‘resource egalitarianism’) kunnen inhouden dat geen extra financiële middelen aan ernstig gedragsgestoorde gehandicapten moeten worden toegekend op grond van het argument dat hij of zij daar onvoldoende van kan genieten.

Abstractie en vaagheid, het andere kenmerk, maakt dat ondubbelzinnige aanwijzingen voor de morele praktijken van het sociale en persoonlijke leven niet tot de mogelijkheden behoren. Integendeel, waardebegrippen zijn zelfs bij uitstek veroorzakers van problemen omdat vage, ongedefinieerde begrippen qualitate qua grote interpretatievrijheden bieden. Alternatieven lijken niet voorhanden te zijn, simpelweg omdat alle (politiek-juridische) instrumenten die het sociaal-maatschappelijke verkeer van structuur en ordening voorzien, gefundeerd zijn op deze – problematische – waardebegrippen.

Door de betekenisruimte die de vaagheid van waarden genereert, is de operationaliseerbaarheid van waardebegrippen problematisch. De onderlinge concurrentieverhouding en het conflict van verschillende waarden dragen eveneens bij aan het probleem van de morele ambivalentie. Een exemplarisch voorbeeld hiervan is de – ambivalente – morele fundering van de zwakzinnigenzorg. Rawls' theorie van rechtvaardigheid, gericht op het formele principe van gelijke rechten, rivaliseert met de theorie van Hauerwas, die, contrair aan de van iedere particulariteit ontdane rechtvaardigheidstheorie, zeer persoonlijke relaties bepleit (Reinders, 1990).

Het besef van de meerzinnigheid, de onderlinge verbondenheid en de vaagheid van waarden komt voort uit het feit dat met een beroep op een en dezelfde waarde verschillende dingen kunnen worden nagestreefd. 'Rechtvaardigheid' wordt door juristen, liberalen, socialisten, christenen en moslims verschillend geïnterpreteerd. Zo ook heeft 'gelijkheid' in de context van menselijkheid en rechtvaardigheid vrijwel niets te maken met de normale betekenis van gelijkheid als de overeenkomst tussen abstracte grootheden die aan elkaar gelijk zijn. De idee van de 'gelijkwaardigheid' vereist maatstaven die strikt genomen tot een exact gelijke uitkomst zouden moeten leiden (Vos, 1989). En dat dus níét doen, ondanks indringende formuleringen in zorgvisies: "... gelijkwaardig ... van gelijkwaardigheid is geen sprake. Wij bepalen" (Dre).

Een ander voorbeeld is de waarde van 'solidariteit', een waarde van groot maatschappelijk belang die in directe zin het bestaan van verstandelijk gehandicapten treft. 'Solidariteit' heeft als overheersende betekenis het sociale, altruïstische (solidariteit met zwakken en onderdrukten) en emancipatorische (klasse-solidariteit). Maar wat betekent solidariteit zonder persoonlijke geëngageerdheid en verantwoordelijkheid? (Vos, 1989). Hier manifesteert zich de balans tussen ziel en zakelijkheid, die door begeleiders doorgaans als problematisch wordt ervaren: "Als je een cliënt hebt en je bent daar goede vrienden mee, dan zeg je als je in je auto stapt: 'Nou moet ik het kwijt zijn.' Is dat dan vriendschap?" (Drf).

Wanneer er een te nadrukkelijke aandacht bestaat voor een bepaalde waarde of een bepaalde betekenis van een enkele waarde, dan zullen andere normatieve gezichtspunten uit het oog verloren worden. Bij een te grote selectiviteit en exclusiviteit dreigt contraproductiviteit omdat de verschillende waarden of de verschillende betekenissen van één enkele waarde

elkaar niet langer corrigeren en in balans houden. Een te beperkt aantal waarden, of een te beperkte betekenis van een enkele waarde, kan desastreuze gevolgen hebben (Vos, 1989). De nadrukkelijke aandacht van opinieleiders in de zorg voor verstandelijk gehandicapten voor de waarde van zelfbepaling, heeft vooralsnog geen desastreuze gevolgen voor gehandicapte mensen, maar wordt deze waarde geradicaliseerd, dan zullen, net als in de psychiatrie, verwaarloosde, rondzwervende, aan hun autonoom gekozen lot overgelaten zwakzinnigen in het Nederlandse straatbeeld te zien zijn. Een begeleider zegt hier het volgende over:

“Als ik ergens een bewoner tegenkom, een verstandelijk gehandicapte jongen van Saamvliet die ik niet ken, en die doet rare dingen, dan reageer ik er niet op. Ik heb zelf wel eens dat ik denk van ‘Goh, zou die nou alléén naar Gennep mogen of zou die weggelopen zijn? Wat zal ik nou doen?’ Dan heb ik ook wel eens de neiging van: ‘Ik ben nou vrij.’ Ja, als ik een bewoner niet ken, dan denk ik: ‘Hij kan het.’ Tegenwoordig zie je veel meer bewoners rond om je heen lopen waarvan je denkt: ‘Ohh, kan hij dat alleen?’ ” (Citaat afkomstig uit het niet in het verslag opgenomen gespreksthema *“Zijn je cliënten welkom op je verjaardagsfeest?”*)

Het zoeken naar het juiste handelen en het bevangen worden door ambivalenties, beperkt zich niet alleen tot het macro-domein van de theorievorming, definitiekwesties, beeldvorming, benaming en dergelijke, maar doet zich ook voor, zoals uit de ervaringen van begeleiders blijkt, in de persoonlijke verhouding. Gevoelens van zorgzaamheid en verantwoordelijkheid strijden om voorrang met egalitaristische opvattingen en het respecteren van het recht op zelfbepaling van die gehandicapte ander, die zich met deze nieuwe verworvenheid in menig geval geen raad weet. Maar de rivaliteit tussen waarden is niet het enige probleem. Begeleiders zien bewoners als andermans kinderen waar men over moet beslissen en in vele gevallen zijn het negen beslissers over het wel en wee van tien of elf ‘kinderen’. “Hoe meer mensen, hoe meer meningen, hoe meer normen en waarden.” “Nooit”, zegt Montaigne, “zullen twee mensen over één ding helemaal gelijk oordelen, en het is onmogelijk twee precies dezelfde meningen te vinden, niet alleen bij verschillende personen, maar ook bij dezelfde persoon op verschillende tijdstippen” (Montaigne, 1993, p. 1261).

Hoe wordt hier overeenstemming bereikt? Hoe groot is de morele vrijheid van de individuele begeleider? Hoe groot is de morele verbondenheid tussen organisatie en medewerkers, tussen team en individu, tussen gemeenschap en organisatie? Waarom handelt de een zus en de ander zo? Het blijkt dat dit een belangrijk thema is dat in de vormgeving van de zorg onvoldoende belicht is gebleven. Bij de gedachtenwisseling over de vraag of contacten met verstandelijk gehandicapten een persoonlijke meerwaarde hebben, wordt gezegd dat er weliswaar begrip bestaat voor het feit dat er nauwelijks tijd is omdat de problemen in de groep zo groot zijn, “maar sommige dingen, daar moet gewoon wél tijd voor vrijgemaakt worden ... iedereen die binnenkomt heeft zijn eigen normen en waarden” (C3); “Pietje ging zo met die bewoner om, die ging daar zo mee om, ... jij zegt: “Ga naar links”, en als de ander wil hebben dat je alleen naar rechts gaat ...” (C3d).

De afweging tussen stabiliteit, continuïteit en vernieuwing, alswel tussen het trekken van één lijn en het kunnen uitoefenen van eigen stijlen, gaat gepaard met dilemma's en ambivalenties. Verschillende mensen, verschillende waarden, verschillende relaties, verschillende temperamenten, verschillende capaciteiten, verschillende omstandigheden. Flexibiliteit is gewenst, maar een gemeenschappelijk erkende morele basis blijkt niet gemist te kunnen worden. Deze groep onderkent in ieder geval zeer expliciet de noodzaak om te zoeken naar gedeelde waarden. “... het is ook zaak dat je als team je normen en waarden duidelijk hebt. Je moet het eigenlijk van elkaar weten wat je gaat doen ... Van: ‘Zo gaan wij met een aantal zaken om.’ Het zou fijn zijn als we dat nou echt deden...” (C5c).

In haar analyse van de dragende waarden van 22 zorgvisies (zie paragraaf 3.5 van hoofdstuk 4) trof Tonkens (1996) grote verschillen in ethische perspectieven. Oppositionele verschillen, geen aanvullende. Waardering van afhankelijkheid en persoonlijke betrokkenheid ten opzichte van de waardering van onafhankelijkheid met hieruit voortvloeiend de attitude van de persoonlijke gedistantieerdheid. Beide perspectieven zijn exemplarisch voor de verschillende mensbeelden. Ondanks hun divergerende waarderingen is er in ieder geval sprake van consistentie en duidelijkheid in de definiëring van de kernbegrippen. Maar hier blijft het bij. De formuleringen in de zorgvisies blijven vaag en ontwijkend en over hun praktische toepassing wordt bij voorkeur gezwegen. Zijn het galmende frases



die vals klinken in de dagelijkse praktijk? Wat te denken van het mensbeeld dat de stichting Saamvliet aanhangt en van waaruit zij cliënten wil benaderen en bestuur en medewerkers elkaar wil laten aanspreken op hun werk: “Ieder mens, hoe hulpbehoevend en kwetsbaar ook, is evenwaardig en beschermenswaardig en kan tegelijkertijd op zijn verantwoordelijkheid voor zichzelf en anderen worden aangesproken. Deze verantwoordelijkheid geeft zin aan het bestaan” (Binckhof, Saamvliet, Wodagg, 1998). De evenwaardigheid en de capaciteiten tot het dragen van verantwoordelijkheid voor zichzelf en anderen door cliënten worden door begeleiders in ieder geval niet erkend: “Nou, ik denk van ‘gelijkwaardig’, dat zei ik gisteren ook en dat blijf ik volhouden, van gelijkwaardigheid is geen sprake. Wij bepalen ... Maar volwaardig. Dat is iets anders” (Die). En: “... het staat haaks op de zorgvisie dat de bewoner zelf moet bepalen wat hij wil ... maar daardoor wordt juist de problematiek veroorzaakt. De bewoner is niet in staat om zijn eigen wereld te ordenen, dat zullen wij moeten doen” (B5f). Wanneer het kunnen dragen van verantwoordelijkheid direct gekoppeld wordt aan de zinvolheid van het bestaan, betekent dit dan dat de zin van het bestaan van verstandelijk gehandicapten, die deze verantwoordelijkheid niet kunnen dragen, hiermee ontkend wordt? De auteurs van dit document zullen deze bedoeling zeker niet gehad hebben. Maar waarom dan deze formuleringen?

Morele ervaringen, problemen en dilemma's, morele oordelen, normatieve uitgangspunten en mensbeelden zijn in een interactief proces met elkaar verweven. Mensbeelden zijn niet compleet en consistent.<sup>40</sup> Veel leden van sociale groeperingen verwerven en gebruiken incomplete en onsamenhangende fragmenten daarvan. Dit heeft te maken met situationele en persoonlijke verschillen. Aangezien mensen lid zijn van meerdere groepen betekent dit dat zij fragmenten van meerdere mensbeelden in hun denken en handelen met zich meebrengen, hetgeen in menig geval leidt tot complexe onsamenhangendheid.

**40.** Van zingevingsystemen wordt over het algemeen aangenomen dat zij consistent zijn, dit wil zeggen vrij van innerlijke tegenstrijdigheden. De consistentie van zingevingsystemen zou voorts op een vanzelfsprekende wijze overgaan in de schemata van het alledaagse bestaan. Echter in woord, daad en geschrift worden veel dilemma's en inconsistenties gedemonstreerd, waarmee vraagtekens kunnen worden geplaatst bij de opvatting dat consistente systemen denken en handelen funderen.

Maar zijn ambivalenties en dilemma's eigenlijk wel zo bijzonder en horen zij niet bij het gewone leven?<sup>41</sup> De waarden die het menselijk leven richting geven en het rijk en zinvol kunnen maken, zijn tevens de oorzaak van de dilemma's en ambivalenties die het zwaar en moeilijk maken. Hun vaagheid, hun inspirerende en zingevende werking, hun heterogene oriëntatie, hun idealistische karakter, kan leiden tot heldere morele perspectieven, maar evenzeer tot grote verwarring.

### 6.3 DE ONDERZOEKSVRAGEN

De hypothese van deze studie is de veronderstelling dat de zorg voor verstandelijk gehandicapten wordt gekenmerkt door morele ambivalentie. De eerste onderzoeksvraag, de vraag waaruit deze ambivalentie bestaat en op welke wijze zij zich manifesteert, is in hoofdstuk 3 en het tweede gedeelte van hoofdstuk 4 onderzocht. In hoofdstuk 3 werd het probleem van de morele ambivalentie gevonden in filosofische noties als morele status, normaliteit en de gelijkheid. Deze noties blijken bij nadere beschouwing eigenschappen te bezitten die de belangen van verstandelijk gehandicapte mensen kunnen dienen alswel ondergraven. Verder werden de morele ambivalenties in alle hevigheid zichtbaar in de taal, in de beeldvorming, in de formele definiërings- en classificatiesystemen en in de zoektocht naar steeds weer nieuwe theorieën die de positie van zwakzinnigen in de sociale en politieke domeinen van het maatschappelijk leven moet waarborgen. De tweede vraag, de vraag of de morele ambivalentie kan worden verklaard uit de rivaliserende waarden van verschillende mensbeelden, is met name in het eerste gedeelte van hoofdstuk 4 aan de orde gesteld en kan bevestigend worden beantwoord. Deze paragrafen van hoofdstuk 4 richtten zich op het fenomeen mensbeelden en de morele eisen die deze met zich meedragen. Bezieet men de vigerende westerse mensbeelden op hun normatieve dimensies, dan wordt zichtbaar hoe rivaliserend en soms zelfs antagonistisch de waarden die deze verschillende mensbeelden onderbouwen zich tot elkaar verhouden. De communitaristische beginselen van solidariteit

41. Billig (*et al.*, 1988) is van mening dat het gewone alledaagse denken doortrokken is van dilemma's en tegenstrijdige thema's. 'Dilemmatic thinking' kan als universeel worden beschouwd, omdat het gevonden wordt in alle sociale arrangementen. De aanwezigheid van dilemma's acht hij zelfs een noodzakelijke voorwaarde om te kunnen denken, simpelweg omdat zonder de dialectiek van de contraire thema's denken per definitie onmogelijk is. Het ervaren van dilemma's en ambivalenties wordt wel als onprettig ervaren en daarom zoveel mogelijk ontweken en ontkend.

en persoonlijke betrokkenheid versus het individualistische niet-inmengingsgebod. Nederlandse zorgvisies, als belangrijke documenten van strategische aard, zijn geënt op deze verschillende mensbeelden en geven blijk van zeer verschillende morele uitgangspunten. De pluraliteit van ethische uitgangspunten: het liberale bevorderen van individuele zelfbeschikking, de daarmee conflicterende humanistische benadering van het belang van persoonlijke verhoudingen en het christelijke erkennen van irrelevantie van onafhankelijkheid, maakt het voor begeleiders niet eenvoudig: wat moeten zij denken en hoe moeten zij handelen?

De derde onderzoeksvraag die betrekking heeft op de wijze waarop begeleiders de conflicterende waarden van de verschillende mensbeelden in hun dagelijkse zorgverlenende handelen interpreteren en in hun morele vertoog tot uitdrukking brengen, is door middel van een veldstudie onderzocht. De resultaten hiervan zijn in hoofdstuk 5 weergegeven en zichtbaar is geworden waar de ambivalenties en dilemma's zich voordoen, van welke aard zij zijn, hoe de conceptuele uitgangspunten van de 'nieuwe visie' worden beoordeeld, welke waarden domineren, wat de invloed is van de organisatie op de dagelijkse gang van zaken en op welke wijze nieuwe, alternatieve perspectieven zich kunnen ontwikkelen. Uit de gegevens die de bestudering van de theoretische als wel de empirische praktijk hebben geleverd, kan de hypothese van deze studie worden bevestigd: het omgaan en zorgen voor verstandelijk gehandicapten werd in het verleden en is in het heden, zowel in theorie als praktijk, gekenmerkt door een nagenoeg structurele ambivalentie. Kan de ethiek bijdragen aan de oplossing van dit probleem? Hier raken wij aan de exploratie van de vierde onderzoeksvraag.

#### 6.4 HET SOELAAS VAN DE ETHIEK

Het oude filosofische verlangen naar onbetwistbare oriëntatiepunten, onafhankelijk van plaats en tijd, universeel en onpartijdig, wordt in een geseculariseerd, multi-cultureel tijdperk niet langer gevoed en gedragen door een metafysica of theologie. Het ethische pluralisme erkent het gelijktijdig bestaan en samenwerken van verschillende leidende beginselen die blijk geven van verschillende beelden van ideaal menselijk leven. Waar het waardenpluralisme door haar incommensurabiliteit een bron van morele onenigheid vormt en ethische theorieën door hun moeizame relatie met de praktijk tekort schieten in hun probleemoplossend vermogen, daar dienen andere bronnen van morele kennis te worden aangesproken om het pro-

bleem van de morele ambivalentie het hoofd te bieden. Oplossen zal niet kunnen, ambivalenties lijken inherent te zijn aan het menselijk denken, maar worden heden ten dage wel verhevigd door de pluralistische geest van de tijd; de postconventionele moraal biedt niet alleen vele, maar ook verleidelijke ethische vergezichten. Toch zijn er wel degelijk mogelijkheden om een noodzakelijke rust en een betrekkelijke zekerheid te creëren in het onrustige morele domein van de zorg. Zoals in paragraaf 4 van hoofdstuk 1 is aangegeven zijn er verschillende vormen van morele kennis die bijdragen aan ‘de kunst van het adequate morele oordeel’ en hiermee aan het juiste morele handelen. Deze vormen van kennis zijn:

#### *1. Theoretische kennis*

Begeleiders dienen op de hoogte te zijn van de belangrijkste ethische theorieën die op hun professie betrekking hebben. Om welbewust te kunnen handelen en een kritisch onderscheidingsvermogen te kunnen ontwikkelen, dienen ideologische invloeden onderkend te worden; mensbeelden, die als normatieve oriëntatiekaders per definitie levensbeschouwelijk van aard zijn, dienen daarom geëxpliciteerd te worden. Het is belangrijk dat levensbeschouwelijke opvattingen open en duidelijk aan de orde worden gesteld, omdat iedere interpretatie hierdoor beïnvloed is. Uit de veldstudie is gebleken dat begeleiders hier een zekere onmondigheid bezitten. Uit hun evaluerende reacties op het leerpracticum is gebleken dat zij zich maar oppervlakkig bewust zijn van de ideologische motieven die hen aansturen.

#### *2. Morele ervaring*

De morele ervaring, als persoonlijke perceptie van de werkelijkheid, is de manier waarop het individu zichzelf en de wereld in morele termen verstaat. Waarden en normen fungeren als regulerende toets. In hoeverre en op welke wijze mensen hierdoor gevormd en beïnvloed worden, hoe zij door middel van sociale interactieprocessen deze waarden en normen internaliseren en vervolgens publiceren in de vorm van morele uitspraken, is uitgelegd in paragraaf 2.1 en 2.2 van hoofdstuk 5. De exploratie van morele ervaringen is van belang omdat het individu, in het interactieve proces van socialisatie, internalisatie, publicatie en reproductie, bijdraagt aan de vorming van de moraal.

In de leerpractica ‘publiceerden’ begeleiders hun morele ervaringen. Uit het verslag daarvan werd zichtbaar hoe zij de betekenisvolle morele momenten benoemden, ze aan anderen probeerden te verklaren en hoe dit proces leidde tot zelfkennis en tot een meer expliciete en doordachte moraliteit.

### 3. *Praktische wijsheid*

De ethiek die de morele praktijk onderwerpt aan theorieën in de vorm van principes en regels en in objectieve betekenissen de rechtvaardiging voor morele standpunten zoekt, blijft onpersoonlijk en abstract; de kwaliteiten van degenen die deze principes en regels moeten interpreteren en toepassen blijven immers buiten beschouwing. Het is daarom van belang de morele actor en zijn persoonlijke vaardigheden meer voor het voetlicht te brengen. Naast het afstandelijke werk van rationele toetsing en verantwoording van morele beslissingen, dient meer en intensievere aandacht te worden besteed aan de soms moeizame arbeid van de vorming en ontwikkeling van persoonlijke morele kwaliteiten, aan de hand van de vraag – zoals Reinders (2000) het noemt – wat het inhoudt om een goede zorgverlener te zijn.

Theorieën die streven naar universaliteit, veronderstellen dat juiste handelingen kunnen worden beschreven onafhankelijk van de persoon die vraagt en onafhankelijk van de situatie waarin hij zich bevindt. De actor is slechts, zo zegt Van Asperen, “een wat vage figuur ... wiens belangrijkste eigenschappen bestaan uit het vermogen om rationeel te argumenteren en goedwillend te handelen” (1993, p. 66).

Is rationaliteit voldoende voor een ‘adequaat moreel oordeel’? Een ethiek met meer pretenties zou niet mogen zwijgen over de motivatie van actoren om te handelen op de wijze die de theorie als de meest passende heeft bepaald. Maar niet alleen de motivatie is van belang – van morele actoren mag verondersteld worden dat ze weliswaar het goede willen, maar het vermogen om het goede te doen dat de theorie voorschrijft, vereist training in de praktijk. Optimaal functioneren ontstaat naar de mening van Aristoteles niet door de regressie naar abstracties, maar door oefening met als doel het kneden van een vanzelfsprekende gewoonte (ibid. 1993). Hier ligt de overeenkomst met de in paragraaf 5.1 van dit hoofdstuk omschreven morele competentie.

“Ethiek is goed zijn in je vak” (Reinders, 2000, p. 11). Bondiger kan het niet gezegd worden. De expert is niet degene die voortdurend bezig is met een proces van reflectie, maar dat is de ervaren, goed opgevoede persoon die geëngageerd is in de praktijk. Net zo min als het citeren van regels van de grammatica helpt om het proces van creatief schrijven te begrijpen, helpt het citeren van morele regels bij de ontwikkeling van het vermogen

om te ‘zien’, de bekwaamheid om situaties te ‘vatten’. Dit is morele competentie, het vermogen dat Aristoteles ‘praktische wijsheid’ noemt, Meininger ‘subtilitas’ en Reinders als ‘hermeneutische competentie’ betitelt. Wat de ethiek behoort te doen is, volgens Van Asperen, naast het formuleren van regels en principes – want ook dat hoort tot haar taken – de morele ervaring verwoorden op een manier die het inzicht verdiept en het ‘oor’ voor situaties schoolt.

Keren wij terug naar Aristoteles en het citaat uit de *Ethica Nicomachea* in paragraaf 4.3 van hoofdstuk 1. In zijn omschrijving van het verschil tussen verstandelijk-technische kennis en praktische wijsheid en de manier waarop deze wordt verworven en onderhouden, zegt Aristoteles dat het optimaal functioneren op het morele vlak het resultaat van gewoonte is. In de gedachtenwisselingen in het leerpracticum is het nodige geleerd en hetgeen geleerd is, wordt door middel van ‘acties’ in daden omgezet. Drie willekeurige voorbeelden: “na te gaan hoe vaak en wanneer men de eigen norm als richtlijn neemt”; “het onderzoeken van de vraag waarom E. minder wil werken”; “een aantal praktische dingen, zoals gordijntjes en dergelijke, aan te brengen om privacy beter te kunnen waarborgen en hiermee een signaal te geven dat bewoners serieus genomen worden” (C5).

Hoe simpel en bescheiden ook, deze daden zullen het leven van bewoners beter maken. Het zijn daden die blijk geven van inzet en verbeeldingskracht en het is van belang dat het proces van ervaren, reflectie en handelen tot een goede gewoonte wordt.

De fundamentele elementen van een vak worden gevormd door een gespecialiseerd ‘body of knowledge’ (Jonsen, 1983). Standaarden voor professionele competentie in de gezondheidszorg schetsen technische, cognitieve en emotionele aspecten van zorgpraktijken. Gebaseerd op vroegere definities wordt professionele competentie in de gezondheidszorg momenteel als volgt gedefinieerd: “Professional competence is the habitual use of communication, knowledge, technical skills, clinical reasoning, emotions, values, and reflection in daily practice for the benefit of the individual and community being served” (Epstein en Hundert, 2002, p. 226).

Wanneer men deze definitie van professionele bekwaamheid toepast in de zorg voor verstandelijk gehandicapten, dan krijgen de technisch-instrumentele aspecten van de bovenstaande definitie meer dan voldoende aandacht. Is dit een understatement? Eijsink, oud-directeur van de stichting

Daelzicht en voorzitter van Cupertino:<sup>42</sup> “Het meest overheersende paradigma van de hedendaagse organisaties wordt wel genoemd het paradigma van de functionele rationaliteit. Het is denken in meetbaarheid en telbaarheid, het denken in producten en deelproducten, het denken in markttermen. Ik hoef u hier geen voorbeelden van te geven. De cliënt is een klant die in volwaardige autonomie besluit welke producten hij voor welke prijs van u wenst af te nemen...” (Cranen, 2002, p. 2). Het tweede gedeelte van de definitie van professionele competentie, “the habitual use of communication ... emotions, values, and reflection in daily practice” (Epstein en Hundert, 2002, p. 226) heeft tot nu toe beduidend minder aandacht.

Wanneer – en hier wordt herhaald wat in het eerste hoofdstuk van deze studie al gesteld werd – de praktijk van de zorg voor verstandelijk gehandicapten in zijn verschillende morele aspecten een goede praktijk wil zijn, dan moet deze tweede helft van de definitie van professionele competentie volledige aandacht krijgen. De verschillende vormen van ethische kennis dienen ontwikkeld en vervolmaakt te worden. Morele ervaringen dienen te worden ontgonnen om ambivalenties en dilemma’s aan de oppervlakte te brengen en om de bouwstenen te leveren voor adequate ethische theorieën. Theorieën moeten worden ontworpen en principes en regels moeten worden vastgelegd om het morele handelen te toetsen en te verantwoorden. Praktische wijsheid dient te worden geschoold als een soort zesde zintuig om te weten of het goede gedaan wordt.

Dit is de concrete handreiking aan “die groepsleider, die dagelijks vele malen heel praktisch moet kiezen tussen nabijheid en afstand, tussen risico’s en kans” (zie paragraaf 1 van hoofdstuk 1: Cranen, *Zetnet*, accessed 3-2-1999) en dit zou de bijdrage kunnen zijn van “al die zogenaamde professionals, van wie verwacht mag worden dat ze ‘tastbare’ producten afleveren” (ibid.).

De stichting Vizier heeft de noodzaak van het ontwikkelen van deze vormen van morele kennis onderkend. Het proces van vermaatschappelijking van bewoners vergt het uiterste van de organisatie, maar in tijden van verandering en beroering worden creatieve geesten geboren. De nieuw opgerichte Adviesgroep Ethiek ontplooit vele en veelsoortige initiatieven. In nauwe contacten met het management wordt door middel van verschillende educatieve programma’s samenhang gesmeed tussen de theorie en de

42. Katholiek centrum voor levensbeschouwing en ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

praktijk. Na alle aandacht voor bedrijfskundige aspecten in de periode van de grote reorganisatie is de morele actor terug in het vizier; er is naast de aandacht voor de vorm een hernieuwde belangstelling voor de inhoud. Het leerpracticum 'Open de Cirkel', van kinderziektes genezen, blijkt in nieuwe vormen, gericht op andere knelpunten en voorzien van andere gespreksitems,<sup>43</sup> een instrument te zijn dat zeer geschikt is voor het exploreren van morele ervaringen, voor het onthullen van morele vooronderstellingen, voor het bepalen van de eigen waarnemingspositie, voor het verhogen van de morele gevoeligheid en voor het vormen en verder ontwikkelen van de praktische wijsheid van hen, van wie talloze verstandelijk gehandicapte mensen levenslang afhankelijk zijn.

*Als een vriendschap tussen ongelijken...*

Hoe zou onze maatschappij eruit zien zonder zwakzinnigen en hoe schraal zou onze samenleving eruit zien zonder de groepsleider, vraagt Gabri de Wagt, vader van een jongen met het syndroom van Down. "Vanzelfsprekend zijn er in totaal enkele honderden die hun werk op de klok doen en die de kantjes ervan aflopen, zoals je dat soort mensen in alle andere beroepen ontmoet. De meerderheid echter werkt met plezier in het lijf, al sjouwen ze vaak hun zorgen en problemen mee als ze de poort uitfietsen. Vaak worden ze heen en weer geslingerd tussen hun idealen, hun schuldgevoel en hun machteloosheid. Ze moeten schipperen om de touwtjes bij elkaar te krijgen en ze roeien soms met heel korte riemen ... Ze voelen zich verantwoordelijk. Ze zijn betrokken. Ze zijn bescheiden. Ze zijn kwetsbaar. In onze jachtige en oppervlakkige samenleving vormen ze een unieke bron van warmte" (De Wagt, 1994, p. 102). Aristoteles parafraserend zou men hun werk kunnen beschrijven als de vriendschap tussen ongelijken, een vriendschap die op voortreffelijkheid is gebaseerd. De waarde ervan kan niet met geld gemeten worden en ook eer als wederdienst kan er niet tegenop wegen. Maar misschien is het voldoende om, zoals ook tegenover goden en ouders, te doen wat in het vermogen ligt.



43. Het instrument kent inmiddels twee nieuwe modules: 'Zin in het Leven', dat zich richt op zingevingsaspecten, en 'Tussen Ziel en Zakelijkheid', dat inspeelt op de problematische balans tussen professionele distantie en persoonlijke betrokkenheid. Een derde module gaat binnenkort ontwikkeld worden. Deze module zal, evenals in deze studie het geval is, als instrument worden gebruikt om de morele problemen die begeleiders ervaren in het kader van het proces van vermaatschappelijking, naar aard en omvang te onderzoeken.



## Samenvatting



Hoewel ‘volwaardig burgerschap’ van verstandelijk gehandicapte mensen in literaire vertogen als zorgvisies en beleidsplannen indringend bepleit wordt, is de realisering daarvan in de alledaagse praktijk allerminst vanzelfsprekend. Onderscheidt verstandelijk gehandicapt leven zich in moreel opzicht van ‘normaal’ leven? Zo ja, waarin liggen dan de verschillen? Dient het anders-zijn genegeerd te worden en is een egalitaire benadering de enige juiste? Is het hebben van een verstandelijke handicap überhaupt wel relevant? Bezielt men de loop van de geschiedenis, dan moet geconstateerd worden dat er na een lange periode van betrekkelijke onverschilligheid sprake is van elkaar snel opvolgende visies op zwakzinnigheid en zwakzinnigen. Van een ongeneeslijke patiënt groeide hij of zij uit tot een mens met mogelijkheden, een volwaardige burger, die zich – als zeker niet de minste onder zijns gelijken – bekleed met rechten en plichten, in de samenleving beweegt. Maar idealen worden geconfronteerd met de weerstand van de feiten. De gepropageerde gelijkheid wordt onmiddellijk ontkend door het instellen van bevoogdende en beschermende maatregelen en het toekennen van bijzondere voorzieningen en privileges. Het vinden van een evenwicht is niet eenvoudig en gesteld kan worden dat het denken en handelen ten aanzien van verstandelijk gehandicapten wordt gekenmerkt door voortdurende twijfels. Twijfels over de morele status van gehandicapt leven, twijfels over de juiste beeldvorming, twijfels over definiëring, benaming, classificering. Twijfels over het juiste handelen.

De hypothese in deze studie is dat niet alleen de wetenschappelijke domeinen zijn bevangen door ambivalente aarzelingen, maar dat ook de dagelijkse zorgpraktijk voor verstandelijk gehandicapten is gekenmerkt door morele ambivalentie. Deze ambivalentie leidt tot handelingsverlegenheid, tot het niet zeker-zijn van de legitimiteit van het handelen, hetgeen de kwaliteit van de zorgverlening in negatieve zin beïnvloedt.

De *eerste vraag* die beantwoord moet worden is de vraag waaruit deze veronderstelde ambivalentie bestaat en op welke wijze zij zich manifesteert. Een antwoord op deze vraag wordt in hoofdstuk 3 gegeven. Vervolgens vereist de geconstateerde morele ambivalentie een verklaring. Het is de *tweede vraag* of deze kan worden verklaard uit de rivaliserende waarden van mensbeelden die de westerse cultuur domineren. Hoofdstuk 4 buigt zich over deze kwestie. Hierna volgt de transitie van het collectieve naar het

persoonlijke: de *derde vraag* betreft de morele ervaring van begeleiders. Deze vraag heeft betrekking op de wijze waarop begeleiders de rivaliserende waarden in verband met de visie op zorg van de instelling interpreteren. Gezien de relatie tussen het publieke mensbeeld, het private zelfbeeld en het morele handelen van individuen is het van belang te bezien hoe de normatieve eisen en verwachtingen van dominante westerse mensbeelden, door individuele begeleiders worden verstaan en in hun persoonlijke morele vertoog tot uitdrukking worden gebracht.

De *vierde vraag* tenslotte is die naar mogelijkheden om de morele ambivalentie het hoofd te bieden.

Conform het algemene doel van de gezondheidsethiek zal de zorgverlening aan kwaliteit winnen wanneer gepoogd wordt het onbehagen dat veroorzaakt wordt door morele problemen te elimineren door deze problemen te identificeren, te definiëren en te analyseren. Tot dit elimineringsproces behoort het analyseren van de werking en de betekenis van de onderliggende mensbeelden. Door middel van het onderzoeken en beschrijven van de morele eisen van de publieke mensbeelden en van de persoonlijke interpretaties hiervan in de dagelijkse zorgpraktijk, wordt inzicht verschaft in de mate van interactie tussen beide.

De studie beweegt zich in drie concentrische cirkels: van het macro-niveau van de verschillende domeinen van het wetenschappelijk en maatschappelijk handelen via het meso-niveau van de formele zorgvisies naar het micro-niveau van de persoonlijke morele overwegingen van individuen.

Alvorens tot de separate behandeling van deze drie niveaus over te gaan geeft hoofdstuk 2 een verantwoording van de gebruikte onderzoeksmethoden. De idee van de empirische wending in de ethiek krijgt inhoud door de gegevens uit de dagelijkse praktijk te leggen naast die uit het theoretische debat. Het is van belang zichtbaar te maken hoe abstracte waarden hun vertaling vinden in de concrete praktijk van alledag. Op grond van het inzicht dat verkregen wordt, kunnen fricties tussen theorie en praktijk worden opgespoord en indien noodzakelijk alternatieve perspectieven worden ontwikkeld.

Het doel van empirisch-ethisch onderzoek, namelijk het onderzoeken van de relatie tussen theorie en praktijk, rechtvaardigt de tweedeling in praktijk-en theorie interpretatie. Deze studie bestrijkt dan ook twee empirische velden: de 'werkvloer' en de literatuur. De 'werkvloer', als het domein van

de praktijk, wordt onderzocht aan de hand van transcripties van gedachtenwisselingen tussen begeleiders in het kader van het leerpracticum 'Open de Cirkel'. Het was een gelukkige omstandigheid dat ten tijde van deze studie instellingsbreed dit educatieve programma werd uitgevoerd, een programma dat zich bij uitstek leende om op een vanzelfsprekende en natuurlijke wijze zicht te krijgen op morele ervaringen van individuen. Leerdoel van het practicum (het implementeren van nieuwe ideeën) en onderzoeksdoel (het onderzoeken van morele ervaringen) vielen hier op een gelukkige wijze samen.

Het andere empirische veld, de literatuur, met daarin de meest belangrijke filosofisch-ethische concepten en andere onderwerpen die in het wetenschappelijke debat een belangrijke plaats hebben, wordt voornamelijk in hoofdstuk 3 aan de orde gesteld. Een aantal belangrijke begrippen worden in dit hoofdstuk nader besproken en de problematiek wordt teruggebracht tot één centraal thema: het probleem van de morele ambivalentie. Dit probleem manifesteert zich in fundamentele, aan denken en handelen ten grondslag liggende filosofische concepten als 'normaliteit', 'gelijkheid' en 'morele status'. De noties 'normaliteit' en 'gelijkheid' blijken bij nadere beschouwing gekenmerkt te worden door eigenschappen die de belangen van verstandelijk gehandicapte mensen kunnen bevorderen, maar ook ondergraven: de sorterende werking van de norm maakt verschillen pijnlijk en onoverbrugbaar zichtbaar. Zij dient weliswaar het ideaal van de gelijkheid, maar tegelijkertijd meet en waardeert zij, messcherp en loepzuiver, het hele universum van individuele verschillen. Bezien vanuit dit perspectief van dwang en controle kan het streven naar gelijkheid en normaliteit dan ook als een negatieve ontwikkeling worden beschouwd. Door de relatie die gelegd wordt met de ongewenstheid van abnormaliteit die ondermijnend kan zijn voor de orde van de samenleving, dient afwijkend gedrag te worden onderdrukt en gedisciplineerd. Moeten verstandelijk gehandicapten, wier constitutie en gedrag per definitie als abnormaal moet worden gedefinieerd, 'genormaliseerd' worden, opdat zij zullen passen in het geruststellende, geordende geheel van de maatschappelijke structuren? Het probleem van de morele ambivalentie manifesteert zich niet alleen in de paradoxale notie van de normaliteit, maar ook in woorden en beelden en in formele definiërings- en classificatiesystemen. Deze systemen bieden gestandaardiseerde begrippen voor het beschrijven van het menselijk functioneren en problemen die hierbij kunnen optreden. Definities en classifi-

caties hebben aanzienlijke politieke en morele consequenties, want op basis van een deugdelijk gefundeerde diagnose wordt het recht op bescherming en een claim op de collectieve middelen gelegitimeerd. Maar deze sterkte is tegelijkertijd een zwakte. Categoriseren leidt tot verdelingen in klassen en groepen en hiermee tot een verschuiving van de perceptie van gelijkheid en ongelijkheid; het afwijkende wordt benadrukt.

Ook de theorievorming is onderhevig aan ambivalenties, hetgeen zich manifesteert in de snelle opvolging van paradigma's. Tegenstrijdige benaderingen als problematisering en preventie versus het benadrukken en stimuleren van potenties (de zogenaamde 'preventie-paradox') komen vaak min of meer gesystematiseerd en gelijktijdig aan bod in theorieën over het samenleven met en de zorg aan verstandelijk gehandicapten. Ondanks alle verscheidenheid in opvattingen en inzichten die blijkt uit de kakofonie van beelden, benamingen, definities en dergelijke, bestaat er ook eenstemmigheid, zij het een nogal voor de hand liggende: men verschilt niet van mening over het feit dat het een beperking van de intellectuele vermogens is die ten grondslag ligt aan begrippen als verstandelijke handicap, geestelijke handicap, mentale retardatie, intellectual impairment, intellectual disability en dergelijke. Overeenstemming bestaat er in grote lijnen ook over de oorzaken die aan verstandelijke handicap ten grondslag liggen. Maar er bestaan aanzienlijke verschillen in de morele interpretatie van verstandelijke handicap en hiermee verschillen in opvattingen over de plaats van verstandelijk gehandicapten in de samenleving en over de manier waarop en de vorm waarin hulp verleend moet worden.

Als volwaardig burger, bekleed met rechten en plichten, of als afhankelijke gehandicapte, gekoesterd en verzorgd, geliefd, bespot of afgewezen, in de vele en vaak conflicterende wijzen waarop met verstandelijk gehandicapte mensen wordt omgegaan, manifesteert zich de morele ambivalentie. De manier waarop zij worden bejegend is een uitdrukking van visies op zwakzinnigheid en handicap die worden gevormd binnen het spanningsveld van maatschappelijke en wetenschappelijke opvattingen. Deze opvattingen worden in hoge mate gevormd door mensbeelden als visies op de mens en de manier waarop hij zich heeft te gedragen. Als bronnen van ideeën en zingevingen sturen mensbeelden het morele handelen en voorzien zij sociale praktijken van hun ethische basisconcepten. Het mensbeeld omvat én overstijgt tegelijkertijd de eigen individualiteit en vindt zijn uitdrukking in de wijze waarop de mens de hem omringende werkelijkheid – maar ook

zichzelf – beziet en beoordeelt. Als mensbeelden morele visies funderen en het morele handelen sturen, dan is het logisch dat morele problemen niet kunnen worden benaderd indien er geen exploratie plaatsvindt van de mensbeelden die liggen onder of achter de morele problemen.

Hoofdstuk 4 beschrijft mensbeelden als waardensystemen gekenmerkt door drie interdependente eigenschappen: ten eerste zijn zij coherent, hetgeen wil zeggen dat de waarden in hun betekenis met elkaar verbonden zijn en hierdoor conceptueel gedefinieerd kunnen worden. Ten tweede zijn zij ingebed in sociale praktijken en beïnvloeden zij tal van sociaal-maatschappelijke instituties. Het derde kenmerk is hun sociale oorsprong; mensbeelden worden beschouwd als sociale producten.

Een belangrijk aspect dat verwijst naar de invloed van mensbeelden is de potentie in het vormen van persoonlijkheden. Om niet in conflict te raken met de waarden van het mensbeeld is het dringend gewenst een bepaalde persoonlijkheid te bezitten. Het culturele persoonsmodel beschrijft en waardeert; het bepaalt wat een persoon is en wat hij als persoon behoort te zijn. Geen mens kan ontsnappen aan de normerende werking van persoonsmodellen. Ook de verstandelijk gehandicapte niet.

Gezien de bepalende invloed van mensbeelden op de moraliteit van individu en collectief, is het van belang de ontstaansgeschiedenis en de conceptuele inhoud te schetsen van de mensbeelden die de westerse cultuur domineren. Beoefenaars van de sociale wetenschappen verschillen niet met elkaar van mening over het feit dat de moderne westerse samenleving als overwegend individualistisch kan worden beschouwd. Karakteristiek voor het individualistische gedachtengoed is dat het individu wordt beschouwd als het ultieme bestanddeel van de sociale wereld; individu en sociale context worden als gescheiden entiteiten beschouwd. De individuele mens vormt een primaire waardebron waarbij het egalitaire element bestaat uit de overtuiging dat alle individuen in principe gelijkwaardig zijn. Een ander kenmerkend element is vrijheid. Gelijkwaardige individuen dienen vrij te zijn van inmenging van anderen en zijn vrij om het eigen leven volgens persoonlijke opvattingen vorm te geven. Maar de positie van het individualistische mensbeeld is niet onaantastbaar; het vindt zijn rivaal in het communitarisme. Hier ligt het morele primaat niet bij het individu, maar bij de groep of de gemeenschap en het morele beginsel van verplichting en solidariteit jegens die groep wordt beschouwd als het fundament van de moraliteit. Het communitaristische mensbeeld richt zich op de onver-

breekbare band tussen het individu en zijn sociale omgeving. Het individu is niet zelfgenoegzaam, maar fundamenteel verbonden in een netwerk van andere individuen. Contrair aan het egalitaire element van het individualisme is de opvatting dat de status van het individu een afgeleide is van zijn of haar positie in de groep. Als fundamentele morele categorie is het individu dus van een ondergeschikte importantie. De consequentie van deze visie is dat individuele vrijheid dan ook beknot moet worden door de belangen en de doelstellingen van de groep.

Hoewel de westerse cultuur gekarakteriseerd wordt als in hoge mate individualistisch, zijn er overtuigende bewijzen voor het tegendeel. Vormen van maatschappelijke participatie houden processen van individualisering in evenwicht. Het self-interest model blijft slechts overeind in de psychologische laboratoria; altruïstisch gedrag komt in principe niet voort uit rationele calculaties, maar is inherent aan de menselijke sociale geaardheid.

Het is van belang te bezien of de waardeconflicten die samenhangen met de rivaliserende mensbeelden zich op enigerlei wijze manifesteren in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Bij het formuleren van de uitgangspunten van goede zorg wordt een beroep gedaan op expliciete, door mensbeelden beïnvloede begrippen en opvattingen met betrekking tot menszijn, menselijke relaties, menselijke waardigheid. Een zorgvisie bevat een bepaald mensbeeld en geeft hiermee expliciet uiting aan een bepaalde morele visie. Op grond hiervan zou morele helderheid en consistentie moeten ontstaan. Dit is echter niet het geval. Uit een analyse van 22 Nederlandse zorgvisies bleken drie verschillende ethische perspectieven onderscheiden te kunnen worden, perspectieven die gefundeerd zijn op overwegend anagonistische waarden afkomstig uit verschillende mensbeelden. Kernbegrippen als normalisatie, integratie, autonomie, afhankelijkheid, zelfontplooiing, verantwoordelijkheid, burgerschap en dergelijke zijn uitdrukkingvormen van een morele pluraliteit. De verwarring die veroorzaakt wordt door deze diversiteit strekt zich ook uit over de gewenste attitude van de begeleiders. Zij dienen zich te conformeren aan de zorgvisie van de instelling waarvoor zij werken, maar kijken zij om zich heen, dan zien zij de verschillen: het liberale bevorderen van zelfbeschikking van het individu, de humanistische benadrukking van het belang van relaties of het christelijke erkennen van de irrelevantie van onafhankelijkheid. Deze evidente verschillen in ethische uitgangspunten veroorzaken verwarring: wat moeten zij denken en hoe moeten zij handelen?

Hoofdstuk 5 buigt zich over de derde onderzoeksvraag. Hoe interpreteren begeleiders de rivaliserende waarden van hun cultuur in het dagelijks werk? In dit hoofdstuk wordt aan de hand van een descriptieve analyse van het morele vertoog van begeleiders gezien hoe de morele eisen van de verschillende mensbeelden hun 'vertaling' vinden in persoonlijke en groeps-overtuigingen. Op basis van een conceptuele ruimte ten behoeve van de relatie mensbeeld, zelfbeeld en moreel handelen wordt zichtbaar gemaakt hoe (publiek-collectieve) mensbeelden individuele morele uitspraken en handelingen beïnvloeden. Aan de hand van gedachtenwisselingen tussen begeleiders wordt gezien hoe morele conventies zich manifesteren in private opvattingen, van welke aard de ambivalenties en de morele dilemma's zijn, wat de invloed is van persoonlijke attitudes en capaciteiten, hoe en waar de organisatie de morele problematiek beïnvloedt en hoe nieuwe morele perspectieven zich ten slotte kunnen ontplooiën. Zichtbaar wordt in welke mate en op welke wijze begeleiders in hun oplossingsstrategieën gebruik maken van het morele gedachtegoed van het individualistische dan wel het communitaristische mensbeeld.

De gedachtenwisselingen voltrokken zich in het kader van het leerpracticum 'Open de Cirkel'. Dit leerpracticum is, zoals reeds aangegeven, zowel onderzoeksinstrument als onderzoekssituatie. De in spelvorm gegoten practicumssessies bevatten drie componenten: de dialoog, de persoonlijke leermomenten en de acties waarin het geleerde in praktijk dient te worden gebracht. De dialogen tussen begeleiders, aan de hand van 29 gespreksthe-ma's, zijn in hun totaliteit op geluidsband opgenomen en integraal getranscribeerd. Al deze thema's richten hun focus op de waarden die begeleiders laten prevaleren in de bejegening van hun cliënten. De reductie van het materiaal is gericht op het vastleggen van morele ervaringen. De citaten hebben een onderbouwende en illustrerende functie; zij geven weer hoe de morele grondtonen van de nieuwe visie op zorg worden begrepen. Uit de gegevens van dit veldonderzoek blijkt dat de praktijk van alledag in een instelling voor zorg aan verstandelijk gehandicapten in Nederland wordt gekenmerkt door een structurele ambivalentie. In algemene zin blijken begeleiders zich te richten op het centrale thema van de zorgvisie, het realiseren van het beginsel van volwaardig burgerschap. Men is er zich terdege van bewust dat de sluimerende vermogens tot zelfbeschikking en zelfontplooiing tot ontwikkeling dienen te worden gebracht. De waarden die de zorgvisie van haar morele fundamenten voorzien, bepalen dus de denk-

richting, maar in de meeste gevallen wordt snel overgegaan op argumenten die het individualistische beginsel van zelfbepaling negeren en het belang van andere, meer communitaristische waarden zoals zorgzaamheid, verantwoordelijkheid, persoonlijke betrokkenheid benadrukken. Opvallend is dat het begrip ‘autonomie’, zo dominant aanwezig in het literair-wetenschappelijke discours, nooit genoemd is. Het principe van gelijkheid, eveneens zeer prominent aanwezig in de vigerende zorg-paradigmata, komt slechts aan bod wanneer het de materiële honorering van werkzaamheden betreft; het enige terrein waarop verstandelijk en niet-verstandelijk gehandicapte mensen elkaar op voet van gelijkheid ontmoeten. Begeleiders blijken zich zeer bewust te zijn van het belang van de eigen rol en de morele verantwoordelijkheid die dit met zich meebrengt wordt ten volle onderkend. Maar er is sprake van spanning in de balans tussen een noodzakelijke professionele distantie maar een even noodzakelijke persoonlijke betrokkenheid.

Het interpreteren van de signalen van cliënten wordt in vele gevallen als zeer problematisch ervaren. Maar dit is niet het enige. Men is zich bewust van het eigen aandeel in deze problematiek door persoonlijke projecties en dergelijke. Men zoekt steun en bevestiging. Zie ik het wel goed? Wat bedoelt hij of zij precies? Interpersoonlijke reflectie in de vorm van gedachtenwisselingen, wordt als noodzakelijk ervaren. Zo ook de ondersteunende aanwezigheid van gedeelde waarden in de vorm van een moreel kader.

‘De organisatie’ blijkt een bron van morele dilemma’s te zijn. Doordat gewekte verwachtingen vaak niet kunnen worden waargemaakt en facilitaire tekorten het handelen beperken, kan de persoonlijke verantwoordelijkheid niet worden gedragen, hetgeen leidt tot frustraties, onverschilligheid en inertie.

In hoofdstuk 6 worden de inzichten uit het veldonderzoek, de ‘praktijk interpretatie’ en de inzichten uit de literatuur, de ‘theorie interpretatie’ samengevoegd. Het blijkt dat het individualistische mensbeeld met haar opvatting van de gewenste persoonlijkheid, zowel in theorie als praktijk domineert: deze us zelfstandig, autonoom in de zin van zelfbeschikkend en gericht op het actualiseren van zijn of haar potenties. Beleidsdocumenten, wetten, zorgvisies weerspiegelen dit ideaaltype, dat zijn leven en beslissingen van hemzelf wil laten afhangen en niet van krachten daarbuiten. Ook



de morele overwegingen van begeleiders worden gekleurd door deze visie. Het is gerechtvaardigd te concluderen dat het de autonomie van de hulpvrager is, en niets anders, dat de legitimiteit van het professionele handelen mag bepalen.

Het begrip autonomie in de hedendaagse gezondheidsethiek bestaat in een veelvoud van betekenissen en verwachtingspatronen. Is het paradoxaal, dat juist op het terrein van de gezondheidszorg, waar afhankelijkheid door ziekte en gebrek de bepalende conditie is, de idee van de autonomie zo'n dominante rol is gaan vervullen? Nee en ja. Voortgekomen uit de behoefte afhankelijk te behoeden voor overweldiging door medemens en techniek biedt het principe bescherming in de vorm van 'patiëntenrechten'. Maar om de weldadigheid van het autonomieconcept in de zorg voor verstandelijk gehandicapten te bewijzen, moeten geforceerde wendingen worden gemaakt: emancipatie en het vermogen tot zelfbeschikking moeten verenigbaar worden gemaakt met antagonistische concepten als identiteitsonzekerheid en afhankelijkheid. Heterogene en onvergelykbare concepten vervuilen de ethische discussies en het debat zal, naar de mening van MacIntyre, verwarrend zijn en eindeloos voortduren. Pogingen om het onvergelykbare met elkaar te verzoenen, eindigen in aporetische situaties. Het verwijt van zorgverleners dat de vele congressen, studiedagen en symposia, gewijd aan de problematische balans tussen zorg en autonomie, geen concrete handreikingen hebben opgeleverd, maakt het zoeken naar soelaas voor het probleem van de morele ambivalentie des te urgenter.

Om het autonomieconcept niet te hoeven verlaten en afhankelijkheid en autonomie met elkaar te kunnen verzoenen, biedt een ander perspectief meer mogelijkheden. Het is raadzaam het blikveld van de autonomie te verplaatsen van de zorgvrager naar de zorgverlener. Opvallend is dat in de debatten over de morele uitgangspunten van de zorg voor verstandelijk gehandicapten voortdurend gesproken wordt over de autonomie van de zorgontvanger en niet over die van de zorgverlener. Maar het is de zorgverlener op wie het predikaat 'autonoom' van toepassing zou moeten zijn. Het concept van de autonome persoon veronderstelt een hoog ideaal van rationeel-ethische competentie. Verstandelijk gehandicapten kunnen dit ideaal niet verwezenlijken en hoeven dit ook niet; zij behoren volgens dat ideaal behandeld te worden. Begeleiders hebben in de practicumssessies blijk gegeven morele verantwoordelijkheden voor het goede leven van hun

beschermelingen te her- en te erkennen. Sterker nog, zij voelen zich schuldig wanneer zij door omstandigheden niet in staat zijn deze verantwoordelijkheid naar behoren vorm te geven.

Niet alleen de begeleiders als werknemers op de ‘vloer’, maar ook de organisatie, of minder abstract, het management, heeft een morele verantwoordelijkheid. Het dient de faciliteiten te scheppen voor de ontwikkeling van de morele competentie van haar medewerkers. Het management moet zich er terdege van bewust zijn dat het gespecialiseerde ‘body of knowledge’ van de gezondheidszorg niet alleen maar technisch-instrumentele kennis kan bevatten, maar dat de gewoonte om te communiceren over emoties, waarden en de morele achtergronden van routines behoort tot de hedendaagse standaard voor professionele competentie. De verschillende vormen van ethische kennis, zoals morele ervaringen, theoretische kennis en praktische wijsheid dienen ontwikkeld en vervolmaakt te worden om de morele orde van de zorg voor verstandelijk gehandicapten een ‘goede’ orde te laten zijn. Beheerst men deze verschillende instrumenten van ethische kennis, dan zullen de verontrustende en onzeker makende twijfels over de legitimiteit van het handelen afnemen, omdat men vertrouwd en bekwaam raakt in de omgang met de – ambivalente – morele aspecten van het werk.



## Summary



Although 'full citizenship' of mentally handicapped persons is strongly advocated in views on care and in policy plans, its practical application is not at all a matter of course. Is a mentally handicapped life different, from a moral point of view, from a 'normal' life? If so, in what way does it differ? Should the difference be ignored and is an egalitarian approach the only right approach? Is a mental handicap at all relevant? Looking at the course of history, it can be concluded that a long period of comparative indifference was followed by a quick succession of various views on mental deficiency and the mentally handicapped. The mentally handicapped person as an incurable patient developed into a person with possibilities, a full citizen who participates in society, has rights and duties and is certainly not the least among his equals. But ideals are confronted with the reality. The propagated equality is immediately denied through patronising, protective measures and special facilities and privileges that have been assigned. It is not easy to find a balance in this and it can be concluded that reflections and proceedings with regard to the mentally handicapped are characterised by continual doubts. Doubts about the moral status of handicapped life, doubts about the right image, doubts about definition, naming and classification. Doubts about correct proceedings. The hypothesis of this study is that not only the scientific domains have been overcome by ambivalent doubts; everyday practice of care for the mentally handicapped is also characterised by moral ambivalence. This ambivalence leads to diffidence with regard to proceedings, to being unsure of the legitimacy of the proceedings, which in turn influences the quality of care in a negative way.

*The first question* to be answered is what does this supposed ambivalence consist of and in what way does it manifest itself? This question will be answered in chapter 3. Subsequently moral ambivalence needs to be explained. *The second question* is whether it can be explained from the competitive values of the ideas of man, which dominate western culture. Chapter 4 deals with this matter. This is followed by the transition from the collective to the personal. *The third question* deals with the moral experiences of counsellors. This question relates to the way in which coun-

sellors interpret the competitive values in connection with the institution's view on care. A relation exists between the public domain of the idea of man, the private domain of the self-image and the moral proceedings of individuals. Given this relation, it is important to look at the way in which the normative demands and expectations of dominant western ideas of man are understood by individual counsellors, and the way in which these are expressed in their personal moral arguments.

*The fourth question* discusses possibilities of dealing with this moral ambivalence. In accordance with the general aim of health ethics, quality of care will increase when attempts are made to eliminate the discomfort which is caused by moral problems, through the process of identifying, defining and analysing these problems. This process of elimination includes analysing the workings and the meaning of the underlying ideas of man. Through researching and describing the moral demands of public ideas of man and from their personal interpretations in everyday practice, an insight will be given into the extent of interaction between the two. This study has been built around three concentric circles, from the macro level of the various domains of scientific and social proceedings, via the meso level of the formal view on care to the micro level of the personal moral thoughts of individuals.

Before discussing each of these three levels, in *chapter 2* an account is given for the research methods used. The concept of the empirical turn in ethics is given content by comparing the facts from everyday practice with the facts from the theoretical debate. It is important to reveal how abstract values are translated into everyday practice. On the basis of the insight thus gained friction between theory and practice can be traced and, if necessary, alternative perspectives can be developed.

The aim of empirical-ethical research, which is to research the relationship between theory and practice, justifies the division into the practical and the theoretical interpretation. This study thus covers two empirical fields: the 'shop floor' and the literature. The 'shop floor', being the domain of practice, has been investigated on the basis of transcriptions of exchanges of ideas between counsellors as part of the practical 'Open the Circle' (Open de Cirkel). It was very fortunate indeed that at the time of this study this educational programme was carried out in the institution as a

whole; it turned out to be very well suited to gain insight into the moral experiences of counsellors in an obvious and casual way. Thus, the objectives of the practical (the implementation of new ideas) and the research (the research of moral experiences) coincided in a fortunate way.

The other empirical field, that of the literature, containing the most eminent philosophical and ethical concepts plus other subjects which hold an important place in the scientific debate, is discussed mainly in *chapter 3*. A number of important concepts are discussed in more detail in this chapter and the issues have been reduced to one central theme: the problem of moral ambivalence. This problem manifests itself in fundamental philosophical concepts such as 'normality', 'equality' and 'moral status', concepts that are the basis for thoughts and proceedings. On closer consideration the notions 'normality' and 'equality' turn out to be characterised by qualities which can promote the interests of mentally handicapped persons. However, at the same time these qualities can time undermine them; the sorting effects of the standard show the differences in a painful and unbridgeable way. Although the standard serves the ideal of equality, at the same time it measures and values in a sharp and flawless way the entire universe of individual differences. Seen from this perspective of pressure and control, the pursuit of equality and normality can be considered a negative development. By making the connection with abnormality, which is unwanted and which could undermine the order of society, deviant behaviour ought to be suppressed and disciplined. Should mentally handicapped persons, whose constitution and behaviour can by definition be termed abnormal, be 'normalised', so that they will fit in our familiar and ordered social structures?

The problem of moral ambivalence not only manifests itself in the paradoxical notion of normality: it can also be noticed in words and images and in formal systems of definition and classification. These systems offer standardised concepts for the description of human functioning and any occurring problems. Definitions and classifications have considerable political and moral consequences, because on the basis of a thoroughly founded diagnosis the right to protection and a claim for collective means are legitimised. But this strong point is a weakness at the same time. Categorisation leads to divisions into classes and groups and through this to a shift in the perception of equality and inequality; the abnormal is being emphasised.

The development of theories is also subject to ambivalence, something that manifests itself in the quick succession of paradigms. Conflicting approaches, such as problematisation and prevention versus emphasising and stimulating abilities (the so-called 'prevention paradox') can often more or less systematically and simultaneously be found in the theories on living together with and the care for the mentally handicapped. Consensus also exists, despite all the differences in views and perceptions that emerge from the cacophony of images, names, definitions and the like. Still, it is a rather obvious consensus: there is no difference of opinion about the fact that it is a limitation of the intellectual faculties which is the basis of concepts such as mental handicap, mental retardation, intellectual impairment, intellectual disability and the like. On the whole there is also consensus about the causes underlying a mental handicap. However, there are considerable differences with regard to the moral interpretation of a mental handicap, and through that differences exist in the views on the place of mentally handicapped persons in society and on how help should be given.

Moral ambivalence manifests itself in the many, often conflicting, ways of dealing with mentally handicapped persons: as a full citizen, having rights and duties, or as a dependent handicapped person, cared for, loved, mocked or rejected. Their treatment is the expression of views on mental deficiency and handicap, which are formed within the area of tension between social and scientific views. To a large extent ideas of man and the way man ought to behave form the basis of these views. As sources of ideas and giving meaning ideas of man direct moral proceedings as well as providing social practices with their basic ethical concepts. The idea of man at the same time comprises as well as transcends a person's individuality and is expressed in the way in which man not only regards and judges the reality surrounding him, but also himself. If the idea of man forms the basis of moral views and if it directs moral proceedings, then it makes sense that moral problems cannot be approached unless the underlying ideas of man have been explored.

*Chapter 4* describes ideas of man as value systems, which are characterised by three interdependent traits: firstly, they are coherent, which means that the values are connected within their meaning and through this they can

be defined according to a concept. Secondly, they have been embedded in social practices and they influence numerous social institutions. The third characteristic is their social origin. Ideas of man are considered to be products of a society.

An important aspect that refers to the influence of the ideas of man is the ability to form personalities. Having a certain personality is strongly advised, so as not to get into conflict with the values of the idea of man. The cultural personal model describes and values; it stipulates what constitutes a person and what he ought to be as a person. There is no escape from the regulating effect of personal models, not even for a mentally handicapped person.

Given the qualifying influence of the ideas of man on the individual and the collective morality, it is important to sketch the genesis and the conceptual content of those ideas of man that dominate western culture. Social scientists do not differ in opinion about the fact that modern western society can be considered to be predominantly individualistic. A characteristic of the individualistic body of ideas is that the individual is considered to be the ultimate element of the social world; the individual and his social context are considered to be separate entities. Individual man constitutes a primary source of value, whereby the egalitarian element consists in the belief that all individuals are in principle equal. Another characteristic element is freedom. Equal individuals ought to be free from interference by others and they are free to shape their own lives according to their own views. However, the position of the individual idea of man is not unassailable; it has communitarianism as its rival. Here, the moral primacy is not with the individual but with the group or the community, and the moral principle of obligation and solidarity towards the group is considered to be the foundation of morality. The communitarian idea of man is aimed at the unbreakable bond between the individual and his social surroundings. The individual is not self-centred, but fundamentally connected to a network of other individuals. As opposed to the egalitarian character of individualism, communitarianism holds the view that the status of the individual has been derived from his or her position in the group. Therefore, the individual as a fundamental moral category is of minor importance. This view then implies that individual freedom needs to be curtailed by the interests and objectives of the group.

Although western culture is characterised as highly individualistic, there is

convincing evidence to the contrary. Forms of social participation balance processes of individualisation. The model of self-interest continues to exist only in the psychological laboratories; in principle altruism does not arise from rational calculations, but is inherent in human social nature.

It is important to see whether conflicts of values, connected to the competing ideas of man, manifest themselves in any way in the care for the mentally handicapped. When formulating the basic principles of good care an appeal is made for explicit concepts and views that have been shaped by ideas of man, with regard to being human, human relations and human dignity. Each view on care contains a certain idea of man and through that explicitly expresses a certain moral view. On this basis moral clarity and consistency should arise. However, this is not the case. From an analysis of twenty-three Dutch views on care it turned out that three different ethical perspectives could be distinguished, perspectives which have been founded on predominantly competing values originating from different ideas of man. Central concepts such as normalisation, integration, autonomy, dependence, self-development, responsibility, citizenship and the like are all expressions of moral plurality. The confusion caused by this diversity also affects the particular attitude the counsellors are deemed to have. They have to conform themselves to their institution's views on care, but when they look around them they notice a lot of differences: the liberal encouragement of the individual's autonomy, the humanistic emphasis on the importance of relations or the Christian recognition of the irrelevance of independence. These obvious differences in ethical principles cause confusion: what are the counsellors supposed to think, and how do they have to proceed?

The third research question is discussed in *chapter 5*. How are the competing values of their culture interpreted by counsellors in everyday practice? On the basis of a descriptive analysis of the counsellors' moral discussions, this chapter describes how the moral demands of the various ideas of man have been 'applied' to the counsellors' personal and collective convictions. Based on a conceptual space for the relation idea of man, self-image and moral proceeding it is shown how (public-collective) ideas of man influence individual moral statements and proceedings. Through exchanges of ideas between counsellors an investigation is made into how



moral conventions manifest themselves in personal opinions. What is the nature of ambivalences and moral dilemmas, what influences do personal attitudes and capacities have, how and where does the organisation influence moral problems and eventually how can new moral perspectives be unfolded? It becomes clear to what extent and in what way counsellors, in their solution strategies, use the moral range of ideas of either the individualistic or the communitarian idea of man.

The exchanges of ideas took place within the framework of the practical 'Open the Circle'. As indicated, this practical serves both as instrument of research as well as scene of research. The practical sessions, which are presented in the form of a game, contain three components: dialogue, personal educational moments and scenes in which the acquired knowledge has to be put into practice. The dialogues between the counsellors, on the basis of 29 topics for discussion, have all been fully recorded on tape and transcribed verbatim. All these topics focus on the values that counsellors prefer when dealing with their clients. The material has been reduced for the sake of recording the moral experiences. The quotations serve as foundation and illustration; they illustrate how the moral themes of the new view on care are understood. This practical study reveals that everyday practice in an institution for care for the mentally handicapped in the Netherlands is characterised by structural ambivalence. It turns out that in a general sense counsellors are focusing on the central theme of the view on care, namely the realisation of the principle of full citizenship. They are very much aware that the latent capacities for self-determination and self-development need to be developed. The line of reasoning is therefore determined by the values that make up the moral foundations of the view on care. However, in most cases counsellors quickly proceed to arguments that ignore the individual principle of self-determination, instead emphasising other, more communitarian values such as caring, responsibility and personal involvement. It is remarkable that the concept of 'autonomy', which is predominant in the literary-scientific discourse, was never mentioned. The principle of equality, which is also very prominent in the prevailing care paradigms, is only discussed where it concerns the material acknowledgement of the activities; the only area in which mentally and non-mentally handicapped persons are equal.

Counsellors turn out to be very much aware of the importance of their own role and their own moral responsibility is fully recognised. But a ten-

sion exists in the balance between a necessary professional distance and personal involvement, which is just as necessary.

Interpreting the clients' signals is in most cases felt to be very problematic. But this is not the only problem. Counsellors are aware of their own part in these problems through personal projections and the like. They look for support and acknowledgement. Am I looking at it in the right way? What does he or she mean exactly? Interpersonal reflection in the form of exchanges of ideas is felt to be necessary. The same goes for the supporting presence of shared values in the form of a moral framework.

'The organisation' turns out to be a source of moral dilemmas. Owing to the fact that expectations raised can often not be lived up to and a lack of facilities limits proceedings, it is difficult to take up personal responsibility, which leads to frustration, indifference and inertia.

*Chapter 6* combines the views from the practical study, the 'practical interpretation', and the views from the literature, the 'theoretical interpretation'. It turns out that the individualistic idea of man, with its view of the personality which is deemed necessary, is dominant both in theory and in practice: independent, autonomous in the sense of self-determined and aimed at stimulating his or her abilities. Policy documents, laws and views on care reflect this ideal type, who wants the responsibility for his life and his decisions to be his alone, rather than be dependent on whatever forces outside of him. This view is also reflected in the moral considerations of the counsellors. It is right to conclude that it is the autonomy of the person asking for help alone that determines the legitimacy of the professional action.

The value of autonomy in current health care ethics exists in a number of meanings and with conflicting expectations. Is it not paradoxical that especially in the field of health care, where dependency through illness and infirmity is the determining factor, the idea of autonomy has started to play such a dominant role? No and yes. Arising from the need to protect dependent patients from being overwhelmed by their fellow humans and by technology, the principle offers protection in the form of 'patient rights'. But in order to prove the beneficence of the concept of autonomy in the care for the mentally handicapped a change needs to be carried through: emancipation and the ability to be self-determined need to be

made compatible with such antagonistic concepts as insecurity with regard to identity and dependency. Ethical discussions are polluted by heterogeneous and incomparable concepts and in MacIntyre's view the debate will be confusing and will continue to go on. Attempts to reconcile the incomparable lead to aporetic situations. The many conferences and workshops that have been devoted to the problematic balance between care and autonomy have not been of any concrete use, which is a reproach often heard from the carers. This makes the search for a solution to the problem of moral ambivalence ever more urgent.

In order not to have to abandon the concept of autonomy and still be able to reconcile dependency with autonomy, another perspective comes into focus, offering more possibilities. It is advisable to move the perspective of autonomy from the person asking for care to the caregiver. It is notable that in the debates on the basic moral principles in the care for the mentally handicapped the autonomy of the person asking for care is continuously discussed, rather than the autonomy of the caregiver. However, the designation 'autonomous' should be applied to the caregiver. The concept of the autonomous person presupposes a high ideal of rational and ethical competence. Mentally handicapped persons can neither realise this ideal, nor do they have to; they ought to be treated in accordance with that ideal. During the practical sessions counsellors recognised and acknowledged their moral responsibility for the good life of their proteges. They actually felt guilty when owing to circumstances they were not able to do a good job in bearing their responsibilities.

Not just the counsellors, being the workers on the 'shop floor', also the organisation or in a less abstract way the management bears moral responsibility. Management has to create facilities for the development of the moral competence of her employees.

The management should be duly aware that the specialised 'body of knowledge' of health care does not only contain technical and instrumental knowledge; the practice of communicating about emotions, values and the moral background of practices is part of the current standard for professional competence. The various forms of ethical knowledge such as moral experiences, theoretical knowledge and practical wisdom need to be developed and perfected so as to turn the moral order for the care of the mentally handicapped into a 'good' order. Having mastered these various instruments of ethical knowledge, doubts causing distress and confusion

about the legitimacy of the proceedings will decrease, because one has become familiar with and skilled at managing the – ambivalent – moral aspects of the work.



## Literatuur



- Achterhuis H. *Het rijk van de schaarste. Van Thomas Hobbes tot Michel Foucault*. Baarn: Ambo, 1988.
- Adriaans P.W. *'Zwakzinnigheid' als falende diagnose*. Leuven/Amersfoort: Acco, 1989.
- Agar M., MacDonald J. Focus groups and ethnography. *Human Organisation* 54: 78-86, 1995.
- Agich G. *Autonomy and long-term care*. New York: Oxford University Press, 1993.
- Algra W., Slingerland M. Wat mag Jacob Meijer kosten? *Trouw*, 31 oktober 1998.
- Alley T.R., Hildebrandt K.A. Determinants and consequences of facial aesthetics. In: Alley T.R. (ed.) *Social and applied aspects of perceiving faces*. Hillsdale: Erlbaum, 101-140, 1988.
- Althusser L. Idéologie et appareils idéologiques d'état. *Positions* (1964-1975) Paris: Editions sociales, 67-125, 1976.
- Arieli Y. *Individualism and Nationalism in American Ideology*. Cambridge: Harvard University Press, 1964.
- Aristoteles. *Ethica Nicomachea*. Amsterdam: Kallias, 1997.
- Asbury J. Overview of focus group research. *Qualitative Health Research* 5: 414-420, 1995.
- Asperen van G. *Het bedachte leven. Beschouwingen over maatschappij, zingeving en ethiek*. Amsterdam: Boom, 1993.
- Bellah R.N., Madsen R., Sullivan W.M., Swidler A., Tipton S.M. *Habits of the heart. Individualism and commitment in American life*. New York: Harper & Row, 1985.
- Bem S. *Het bewustzijn te lijf*. Amsterdam/Meppel: Boom, 1985.
- Beraadgroep Community Care. Eindrapport 'Leven in de Lokale Samenleving'. Kamerstuk 24 170, nr. 42.
- Berlin I. *Four Essays on Liberty*. Oxford: Oxford University Press, 1958.
- Berlin I. *Twee opvattingen van vrijheid*. Amsterdam: Boom, 1996.
- Biene van M., Hoeben J. *Leren van mensen met een handicap. Verstandelijke handicap als gevolg van uitsluiting van leren en ontwikkelen*. Afstudeeropdracht Postdoctorale Opleiding Management of Learning and Development, MLD 10. Tilburg: Tias, 1999.

- Billig M., Condor S., Edwards D., Gane M., Middleton D., Radley A.  
*Ideological Dilemmas. A Social Psychology of Everyday Thinking.*  
London: Sage, 1988.
- Binckhof, Saamvliet, Wodagg. 'De Bedding Verleggen'. Fusiedocument.  
Gennep, 1998.
- Boon L.P. *Menuet*. Amsterdam/Antwerpen: De Arbeiderspers, 1997.
- Bosch E. *Bejegening in de zorg*. Respectvol omgaan met cliënten. Baarn:  
Nelissen, 1998.
- Bosma H.A. Identity and identityprocesses: what we are talking about.  
In: Oosterwegel A., Wicklund R.A. (eds.) *The self in European and  
North American culture: Development and processes*. Dordrecht: Kluwer,  
5-17, 1995.
- Broeders J. *Hoge ogen willen gooien. Loslaten en zoeken naar nieuw  
houvast*. Gennep: Stichting Vizier, 2000.
- Bull R., Rumsey N. *The social psychology of facial appearance*. New York:  
Springer Verlag, 1988.
- Buntinx W., Bernard S. 'Verstandelijke handicap': kritische beschouwing  
van de definitie volgens de American Association on Mental  
Retardation. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg voor verstandelijk  
gehandicapten* 1:13-17, 1996.
- Burckhardt J. *Die Kultur der Renaissance in Italien*. Stuttgart: Alfred  
Kröner Verlag, 1976.
- Clegg J. Beyond ethical individualism. *Journal of Intellectual Disability  
Research* 40: 1-11, 2000.
- Clements C., Sider R. Medical ethics' assault upon medical values.  
*Journal of the American Medical Association* 250: 2011-2015, 1983.
- Cranen W. *Zetnet. Een platform voor informatieuitwisseling en discussie  
over de dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap.*  
[Http://www.zetnet.nl](http://www.zetnet.nl).
- Cranen W. 'Het geweten van het werk'. Aandacht voor ethische vragen  
in het werk van SPD-medewerkers. *Cupertino Bulletin* 3: 1-3, 2002.
- Commissie Keuzen in de Zorg. *Kiezen en delen. Advies in hoofdzaken.*  
Den Haag: Albani, 1991.
- Coymans M., Hintzen E. *Winst en waarden: Maatschappelijk  
verantwoord ondernemen als onderdeel van kwaliteit.*  
Deventer/s-Hertogenbosch: Samson/INK, 2000.

- Coultre le R. Organische achtergronden van verstandelijke handicap. In: Gemert van G.H., Minderaa R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum, 111-125, 1997.
- Dale van *Groot Woordenboek der Nederlandse Taal*. Utrecht/Antwerpen: Van Dale Lexicografie, 1989.
- Dartel van H., Jacobs M., Jeurissen R.J.M. Ethiek bedrijven in de zorg. *Een zaak van het management*. Assen: Van Gorcum, 2002.
- Dekkers W. The body as a text. *Advances in Bioethics* 4: 209-228, 1998.
- Dekkers W. Waar is het geweten gebleven? *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 12: 37, 2002.
- Delhaas J. Gedeelde waarden. *Een onderzoek naar de expliciete en impliciete morele referentiekaders in een gezondheidsinstelling voor mensen met een verstandelijke handicap*. Doctoraalscriptie. Groningen, 1997.
- Descartes R. *Meditaties*. Meppel/Amsterdam: Boom, 1992.
- Dickmann P.A.T. *Maria Roepaan 1951-1986. De geschiedenis van een leefgemeenschap van geestelijk gehandicapten*. Ottersum: Stichting Maria Roepaan, 1986.
- Digby A., Wright D. (eds.) *From Idiocy to Mental Deficiency*. London: Routledge, 1996.
- Dijk van T.A. *Ideology. A disciplinary approach*. London: Sage, 1998.
- Dijker A.J., Vries de N.K., Haar ter J.A.A. Stereotypen over verstandelijk gehandicapten: het relatieve belang van uiterlijke kenmerken en toegeschreven eigenschappen. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie* 53: 120-127, 1998.
- Dijker A.J., Tacken M.A., Borne van den B. Context effects of facial appearance on attitudes toward mentally handicapped persons. *British Journal of Social Psychology* 39: 413-427, 2000.
- Dumbleton P. Words and Numbers. *British Journal of Learning Disabilities* 26: 151-153, 1998.
- Dumont J. *Homo Hierarchicus*. Paris: Gallimard, 1967.
- Dumont J. *Homo Aequalis*. Paris: Gallimard, 1977.
- Dumont L. A modified view of our origins: the Christian beginnings of modern individualism. In: Carruthers M., Collins S., Lukes S. (eds.) *The category of the person: anthropology, philosophy, history*. Cambridge: Cambridge University Press, 93-122, 1985.

- Durkheim E. *Over moraliteit*. Meppel: Boom, 1977.
- Eagly A.H., Ashmore R.D., Makhijani M.G., Longo L.C. What is beautiful is good, but...: a meta-analytic review of research on the physical attractiveness stereotype. *Psychological Bulletin* 110: 109-128, 1991.
- Edwards S. The moral status of intellectually disabled individuals. *Journal of Medicine and Philosophy* 22: 29-43, 1997a.
- Edwards S. Dismantling the Disability/Handicap Distinction. *Journal of Medicine and Philosophy* 22: 589-606, 1997b.
- Ekblad S., Martilla A., Emilsson M. Cultural challenges in end-of-life care: reflections from focus groups' interviews with hospice staff in Stockholm. *Journal of Advanced Nursing* 31: 623-630, 2000.
- Elias N. *Het civilisatieproces. Sociogenetische en psychogenetische onderzoeken*. Utrecht/Antwerpen: Spectrum, 1982.
- Elings M. 'Gulden middenweg over het hoofd gezien'. *Markant* 5: 20-22, 2000.
- Epstein R.M., Hundert E.M. Defining and Assessing Professional Competence. *JAMA* 287(2): 226-235, 2002.
- Federatie van Ouderverenigingen. *Mensen met Mogelijkheden. Een visie op mensen met een geestelijke handicap*. Utrecht, 1989.
- Federatie van Ouderverenigingen. *Gewoon Doen. Een inhoudelijk en strategisch vervolg op de visienota 'Mensen met Mogelijkheden'*. Utrecht, 1994.
- Federatie van Ouderverenigingen. *Naar een beter leven voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht, 1999.
- Felling A., Peters J., Scheepers P. (red.) *Individualisering in Nederland aan het einde van de twintigste eeuw. Empirisch onderzoek naar omstreden hypotheses*. Assen: Van Gorcum, 2000.
- Foucault M. *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris: Presses Universitaires de France, 1963.
- Foucault M. *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris: Gallimard, 1975.
- Foucault M. The order of discourse. In: Young R. (ed.) *Untying the text: A Post-Structuralist Reader*. London: Routledge and Kegan, 48-76, 1981.
- Gadamer H.-G. *Wahrheit und Methode. Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik*. Tübingen: Mohr (Paul Siebeck), 1990.



- Gallie W.B. Essentially contested concepts. *Proceedings of the Aristotelian Society* 56: 167-198, 1955-56.
- Gauthier D. The Liberal Individual. In: Avineri S., de-Shalit A. (eds.) *Communitarism and Individualism*. Oxford: Oxford University Press, 151-165, 1992.
- Gauthier C.C. Moral Responsibility and Respect for Autonomy: Meeting the Communitarian Challenge. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 10(4): 337-352, 2000.
- Geertz C. 'From the native's point of view': on the nature of anthropological understanding. In: Shweder R.A., Levine R.A. (eds.) *Culture theory. Essays on mind, self and emotion*. Cambridge: Cambridge University Press, 123-136, 1984.
- Gemert van G.H. Visies op zwakzinnigenzorg. In: Gemert van G.H., Noorda W.K. (red.) *Leerboek zwakzinnigenzorg*. Assen: Van Gorcum, 3-15, 1988.
- Gemert van G.H. *Zorg voor ernstig geestelijk gehandicapten*. Oratie. Groningen: Stichting Kinderstudies, 1991.
- Gemert van G.H. Beelden in de hulpverlening. In: Haar ter J.A.A. (red.) *Gewoon in beeld. Visies op de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap*. Leuven/Apeldoorn: Garant, 31-38, 1992.
- Gemert van G.H. Visies op zorgverlening. In: Gemert van G.H., Minderaa R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum, 3-15, 1997.
- Gennep van A. *Om de kwaliteit van het bestaan van de zwaksten in de samenleving*. Amsterdam: Boom, 1989.
- Gennep van A. Visies op verstandelijke handicap en op de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: Gemert van G.H., Minderaa R.B. (red.) *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Assen: Van Gorcum, 3-22, 1993.
- Gennep van A. Van totale zorg naar ondersteuning: individueel wonen als voorbeeld. In: Boon L. (red.) *Ontwikkelingen in de gezondheidszorg, deel 23. Zorgvisies en management*. Amstelveen: Stichting Sympoz, 1996.
- Gennep van A., Steman C. *Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW), 1997.
- Gennep van A. *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Oratie. Maastricht, 1997.

- Gennep van A. *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom, 2000.
- Gennep van A., Hove van G. Zijn het burgerschapsparadigma en inclusie dan niet bruikbaar voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap? Kanttekeningen bij een zorgelijke ontwikkeling. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 4: 246-256, 2000.
- Gennep van A., Ruigrok H. Tussen deinstitutionalisatie en integratie: op weg naar inclusie? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 2: 104-119, 2002.
- Gergen K.J. *The saturated self. Dilemmas of identity in contemporary life*. New York: Basic Books, 1991.
- Giddens A. *The constitution of society*. Cambridge: Polity Press, 1984.
- Gillon R. Ethnography, medical practice and moral reflective equilibrium. *Journal of Medical Ethics* 22: 259-260, 1996.
- Glaser B.G., Strauss A.L. *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine, 1967.
- Gleason P. Identifying identity: a semantic history. *The Journal of American History* 69: 920-931, 1983.
- Goddard H.H. *The Kallikak Family: A study in the Heredity of feeble-mindedness*. New York: Macmillan, 1912.
- Goderis P.L. Ethische bewustwording in een leefgemeenschap voor verstandelijk gehandicapten. In: Pijnenburg M.A.M. (red.) *De achterkant van de organisatie. Management, cultuur en ethiek in de gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum, 42-54, 1994.
- Goff le J. Mentalités: A New Field for Historians. *Social Sciences Information* 13: 81-87, 1974.
- Goffman E. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and other Inmates*. Harmondsworth: Penguin Books, 1961.
- Gold R. Roles in sociological field observations. *Social Forces* 36: 217-233, 1958.
- Goodey C.F. The psychopolitics of learning disability in seventeenth-century thought. In: Wright D., Digby A. (eds.) *From Idiocy to Mental Deficiency*. London: Routledge, 93-117, 1996.
- Groot G. Staat moet geen halve wezen op de wereld zetten. *NRC Handelsblad*, 15 oktober 2001.
- Groot de A.D. *Methodologie. Grondslagen van onderzoek en denken in de gedragswetenschappen*. 's-Gravenhage: Mouton, 1975.

- Gordijn B. The troublesome concept of the person. *Theoretical Medicine and Bioethics* 20, 347-359, 1999.
- Gorlin R.J., Cohen M.M.L.S. *Syndromes of the head and neck*. New York: Oxford University Press, 1990.
- Graas Th. *Zorgenkinderen op school. Geschiedenis van het speciaal onderwijs in Nederland 1900-1950*. Academisch Proefschrift. Apeldoorn, 1996.
- Haar ter J.A.A. Een speciaal gevoel. Een verkenning naar beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg* 7: 129-144, 1990.
- Haar ter J.A.A. (red.) *Gewoon in beeld. Visies op beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap*. Leuven-Apeldoorn: Garant, 1992a.
- Haar ter J.A.A. Visies op beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap. In: *Gewoon in beeld. Visies op beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap*. Leuven-Apeldoorn: Garant, 11-16, 1992b.
- Haar ter J.A.A. (red.) *Omgang en Omgeving. Bejegening, beeldvorming en sociale omgeving: betrokkenen aan het woord over beeldvorming en bejegening van mensen met een verstandelijke handicap*. Deel 1. Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen, 1994.
- Haar ter J.A.A. Het blijft opletten. In: Haar ter J.A.A., Flikweert D.A. (red.) *Beelden en beeldvorming. Mensen met een verstandelijke handicap in fotografie, film en reclame*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 12-19, 1998.
- Habermas J. *Marxisme en filosofie*. Meppel/Amsterdam: Boom, 1981.
- Harré R. *Personal being. A theory for social psychology*. Oxford: Blackwell, 1983.
- Harris J. *The Value of Life*. London: Routledge, 1985.
- Hart 't H., Dijk van J., Goede de M., Jansen W., Teunissen J. *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam/Meppel: Boom, 1998.
- Have ten H.A.M.J. *Jeremy Bentham. Een quantumtheorie van de ethiek*. Kampen: Kok Agora, 1986.
- Have ten H.A.M.J. *Toekomst van medische ethiek*. Oratie. Katholieke Universiteit Nijmegen, 1992.
- Have ten H.A.M.J. Zorg voor verstandelijk gehandicapten en ethiek. In: Gemert van G.H., Minderaa R.B. (red.) *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Assen: Van Gorcum, 48-57, 1993.

- Have ten H.A.M.J. The antropological tradition in the philosophy of medicine. *Theoretical Medicine* 16: 3-14, 1995.
- Have ten H.A.M.J., Meulen ter R.H.J., Leeuwen van E. *Medische ethiek*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998.
- Have ten H.A.M.J., Lelie A. Medical ethics research between theory and practice. *Theoretical Medicine and Bioethics* 19: 263-276, 1998.
- Have ten H.A.M.J. Interpretatie in praktijk. Klinische ethiek en de prudente zorgverlener. In: Wils J.P. (red.) *Ethiek en hermeneutiek*. Leende: Damon, 239-265, 1999.
- Heelas P. Introduction: indigenous psychologies. In: Heelas P, Lock A. (eds.) *Indigenous psychologies: the anthropology of self*. London: Academic Press, 3-18, 1981.
- Hellinga J.J. *Doen wat goed is. Over een methode voor morele reflectie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Doctoraalscriptie. Amsterdam, 1997.
- Hemerijck A.C., Simonis J.B.D., Lehning P.B. De herontdekte burger. In: Simonis J.B.D., Hemerijck A.C., Lehning P.B. (red.) *De staat van de burger. Beschouwingen over hedendaags burgerschap*. Meppel/Amsterdam: Boom, 9-25, 1992.
- Hoffmaster B. Caring for retarded persons. Ethical ideals and practical choices. In: Hauerwas S. (ed.) *Responsibility for devaluated persons: ethical interactions between society, the family, and the retarded*. Springfield: C.C. Thomas, 28-41, 1982.
- Hofstede G. *Culture's consequences*. London: Sage, 1980.
- Holland D., Quinn N. (eds.) *Cultural models in language and thought*. New York: Cambridge University Press, 1987.
- Holloway L., Wheeler S. *Qualitative Research for Nurses*. Oxford: Blackwell Science, 1996.
- Horne M. The Moral status and Professional Ethics: Issues of Identity and Citizenship. *Ethics and Intellectual Disability. The Newsletter of the Network on Ethics and Intellectual Disabilities* 4: 2, 1999.
- Houten van D., Lieshout van P. De institutionalisering van de zorg. In: Manschot H., Verkerk M. (red.) *Ethiek van de zorg*. Amsterdam/Meppel: Boom, 11-38, 1994.
- Houten van D. *De standaardmens voorbij. Over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 1999.

- Houten van C. 'Cliënten'. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 55: 311-313, 2000.
- Inter/View Nederland-Federatie van Ouderverenigingen. *Zo gek nog niet. Hoofdlijnen uit het onderzoek naar de maatschappelijke beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap*. 2e gecorrigeerde druk. Utrecht, 1994.
- Jak Th. 'De ziel in gevangenschap'; een 19e-eeuwse verdediging van het zwakzinnige leven. In: Stolk J., Egberts M. (red.) *Tussen verlangen en werkelijkheid. Opstellen over de waardigheid van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam/Meppel: Boom, 133-153, 1985.
- Jak Th. *Armen van Geest. Hoofdstukken uit de geschiedenis van de Nederlandse zwakzinnigenzorg*. Amsterdam: Pedagogisch Adviesbureau, 1988.
- Janzs J. *Person, Self and Moral Demands. Individualism Contested by Collectivism*. Academisch Proefschrift. Leiden: DSWO Press, 1991a.
- Janzs J. Moraal in constructie. *Psychologie & Maatschappij* 15: 134-145, 1991b.
- Janzs J. Identiteit als morele grondtoon in een kakofonie van verhalen. In: Hutschemaekers G., Winter de M. (red.) *De veranderlijke moraal. Over moraliteit en psychologie*. Nijmegen: Sun, 75-87, 1996.
- Jenkins R. Culture, classification and (in)competence. In: Jenkins R. (ed.) *Questions of Competence. Culture, Classification and Intellectual Disability*. Cambridge: Cambridge University Press, 1-25, 1998.
- Jones R.S.P., Wint D., Ellis N.C. The social effects of stereotyped behaviour. *Journal of Mental Deficiency Research* 34, 3, 261-268.
- Jonsen A.R., The therapeutic relationship: is moral conduct a necessary condition? In: Shelp E.E. (ed.) *The Clinical Encounter. The Moral Fabric of the Patient-Physician Relationship*. Dordrecht/Boston/Lancaster: D. Reidel, 253-267, 1983.
- Kanner L. *A History of the Care and Study of the Mentally Retarded*. Springfield: Charles C. Thomas, 1964.
- Kant I. *Kritik der praktischen Vernunft. Grundlegung zur Metafysik der Sitten*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1968.
- Karel J.G.P.M., Heijnen-Kaales Y., Meijer A.Z. *Een in begrip. Eenduidige begripshantering in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Platform voor Eenduidige Begripshantering in de Zorg voor mensen

- met een verstandelijke handicap (PEB-Z). Den Helder/ Noordwijkerhout: PEB-Z, 1998.
- Kars H. (red.) *Ernstig probleemgedrag van zwakzinnige mensen. Een systematische benadering van ernstig probleemgedrag in de zwakzinnigenzorg*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1995.
- Karssing E. *Morele competentie in organisaties*. Assen: Van Gorcum, 2000.
- Kate ten L.P. Genetische aspecten. In: Gemert van G.H., Minderaa R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum, 79-99, 1997.
- Kebbon L. *Nordic Contribution to Disability Politics*. Helsinki: IASSID Congress, 1996.
- Kitzinger J. Introducing focus groups. *British Medical Journal* 311: 299-302, 1995.
- Klein J. *Our need of others and its roots in infancy*. London: Tavistock, 1987.
- Klijn A. Zwakzinnigenzorg in Limburg. In: Vijselaar J. (red.) *Over onnozelen en idioten. Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zwakzinnigenzorg in Nederland*. Utrecht: NcGv-congresbundel, 87-III, 1993.
- Klijn A. *Tussen caritas en psychiatrie. Lotgevallen van zwakzinnigen in Limburg 1879-1952*. Hilversum: Verloren, 1995.
- Klop C.J. *De cultuurpolitieke paradox. Noodzaak en onwenselijkheid van overheidsinvloed op normen en waarden*. Kampen: Kok, 1993.
- Kok G.J. Vooroordelen veranderen; beeldvorming en voorlichting. In: Haar ter J.A.A. (red.) *Gewoon in beeld. Visies op beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap*. Leuven-Apeldoorn: Garant, 51-60, 1992.
- Kok G.J., Haar ter A. Vooroordelen veranderen over mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift Gezondheidsbevordering* 1:8-18, 1993.
- Korner S. *Metaphysics, its Structure and Function*. Cambridge: Cambridge University Press, 1984.
- Kraijer D.W. Intelligentieonderzoek en sociale redzaamheidsbepaling bij zwakzinnigen. Elkaar uitsluitend of juist aanvullend? *RUIT* 53, 11-20, 1988.
- Kraijer D.W. *Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante contactstoornissen*. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger, 1991.
- Kraijer D.W. Classificatie en probleembeschrijving. In: Gemert van G.H., Minderaa R.B. (red.) *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Assen: Van Gorcum, 22-31, 1993.

- Kraijer D.W. Het vaststellen van de verstandelijke handicap. Classificatie en diagnostiek. In: Gemert van G.H., Minderaa R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum, 69-79, 1997.
- Kroef M. Kindermoord kan verantwoord zijn. *Klik, Maandblad over mensen met een verstandelijke handicap*. Maart: 11-16, 1997.
- Krueger R.A. *Focus Groups. A practical guide for applied research*. London: Sage, 1988.
- Kuitert H.M. De morele status van het embryo. De pauselijke instructie Donum Vitae. In: Wert de G.M.W.R., Beaufort de I.D. (red.) *Op de drempel van het leven. Ethische problemen rond bevruchting, abortus en geboorte*. Baarn: Ambo, 48-73, 1991.
- Kwant R.C. *Mensbeelden. Filosofie in een pluriforme samenleving*. Alphen aan de Rijn: Samson, 1978.
- Kwant R.C. *Mensbeeld als referentiekader*. Amersfoort: Acco, 1986.
- Ladd J. The good doctor and the medical care of children. In: Kopelman L.M., Moskop J.C. (eds.) *Children and Health Care: Moral and Social Issues*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 281-302, 1989.
- Lange de F. *Individualisme. Een partijdig onderzoek naar een omstreden denkwijze*. Kampen: Kok Agora, 1989.
- Lauritzen P. Ethics and Experience. The case of the Curious Response. *Hastings Center Report* 26: 6-15, 1996.
- Lelie A. *Ethiek en nefrologie. Een empirisch-ethisch onderzoek*. Leende: Damon, 1999.
- Lemaire T. *Over de waarde van kulturen. Een inleiding in de cultuurfilosofie*. Baarn: Ambo, 1976.
- Lieshout P. Verschuivende zorgconcepten en de antwoorden daarop. In: Boon L. (red.) *Ontwikkelingen in de gezondheidszorg, deel 23. Zorgvisies en management*. Amstelveen: Stichting Sympoz, 1996.
- Locke J. *An essay concerning human understanding*. Oxford: Oxford University Press, 1975.
- Logan R.D. Historical changes in prevailing sense of self. In: Yardley K., Honess T.S. (eds.) *Self and identity: psychosocial perspectives*. Chichester: Wiley, 13-26, 1987.

- Luckasson R., Coulter D.L., Polloway E.A., Reiss S., Schalock R.L., Snell M.E., Spitalnik D.M., Stark J.A. *Mental retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington DC: American Association on Mental Retardation, 1992.
- Lukes S. *Individualism*. Oxford: Blackwell, 1973.
- Lyons J.O. *The invention of the self*. New York: Feffer and Simmons, 1978.
- MacFarlane A. *The origins of English individualism. The family, property and social transition*. Oxford: Blackwell, 1978.
- MacIntyre A. *After Virtue: a study in moral theory*. London: Duckworth, 1985.
- MacIntyre A. *Dependent Rational Animals. Why Human Beings Need the Virtues*. London: Duckworth, 1999.
- Macpherson C.B. *The political theory of possessive individualism: Hobbes to Locke*. Oxford: Oxford University Press, 1962.
- Magnus C. *Muren voorbij. Trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: NIZW, 1993.
- Manenschijn G. *De mythe van de autonomie*. Kampen: Kok, 1999.
- Mans I. *Zin der Zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: Bert Bakker, 1998.
- Mans I. 'What's in a name, mensen zoals...' *Tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek* 17: 10-19, 1999.
- Maria Roepaan. *Kleur Bekennen. Visie op Zorg*. Ottersum, 1994.
- Maso I. Onderzoek is menselijk. In: Maso I., Smaling A. (red.) *Objectiviteit in kwalitatief onderzoek*. Meppel/Amsterdam: Boom, 117-125, 1990.
- May L. *Sharing Responsibility*. Chicago: The University of Chicago Press, 1992.
- McCullough L.B. Labeling the mentally retarded. In: Kopelman L., Moskop J. (eds.) *Ethics and Mental Retardation*. Dordrecht/Boston/Lancaster: D. Reidel, 99-118, 1984.
- McElroy A., Corben V., McLeish K. Developing care plan documentation: an action research project. *Journal of Nursing Management* 3: 193-199, 1995.
- Meininger H.P. '...Als Uzelf. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten. Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo, 1997.
- Meininger H.P. Autonomie en professionele verantwoordelijkheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands Tijdschrift*



- voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten 4: 220-236, 1998.
- Meininger H.P. *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: SWP, 2002.
- Mercer J. *Labeling the Mentally Retarded*. Berkeley: University of California Press, 1973.
- Moody H. *Ethics in an aging society*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1993.
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. *Verstandig veranderen. Werknotitie over vernieuwing in de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Den Haag, 1991.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 'Zicht op Zorg'. *Plan van aanpak modernisering AWBZ*. Kamerstuk 26 631, nr. 1. 1999a.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 'Vraaggestuurde dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Verkenningen van de hoofdlijnen van een systematiek van levering en bekostiging'. Rapport in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. NIZW, NZI: Utrecht, 1999b.
- Montaigne de M. *Essays*. Amsterdam/Meppel: Boom, 1993.
- Morgan D.L. Why things (sometimes) go wrong in focus groups. *Qualitative Health Research* 5: 516-523, 1995.
- Nass G. *Met zeven hoofden, zeven harten en veertien handen. Groepsleiding in de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amsterdam: Comité Lekker Mallootje/Vereniging Landelijke Organisatie Moderne Zwakzinnigenzorg, 1996.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid. *Zorginnovatie verstandelijk gehandicapten*. Zoetermeer, 1991.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid. *Op weg naar kleinschalig wonen. Advies over de bevordering van kleinschalig wonen voor mensen met een verstandelijke handicap*. Zoetermeer, 1995.
- Nationale Ziekenhuisraad. *Zorg Smeden*. Utrecht, 1986.
- Nederlandse Zorgfederatie (NZF). *Zorg voor autonomie. De plaats van respect voor autonomie in de dagelijkse zorg voor minder wilsbekwamen*. Discussienota nr. 7, Utrecht, 1997.
- Noble C.N. Normative ethical theories. In: Clarke S.G., Simpson E. (eds.) *Anti-Theory in Ethics and Moral Conservatism*. Albany: State University of New York Press, 49-64, 1989.
- Nordenfelt L. The importance of a disability/handicap distinction.

- Journal of Medicine and Philosophy* 22: 607-622, 1997.
- Oliver M. Disability and dependency. In: Swain J.V., Finkelstein S., French M., Oliver M. (eds.) *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: Sage, 49-60, 1993.
- Overkamp E. *Instellingen nemen de wijk. Een analyse van het beleid inzake de deconcentratie van instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en zijn empirische effecten*. Assen: Van Gorcum, 2000.
- Parmenter T.R. The contribution of science in facilitating the inclusion of people with intellectual disability into the community. *Journal of Intellectual Disability Research* 45: 183-193, 2001.
- Peeters H.F.M. *Hoe veranderlijk is de mens? Een inleiding in de historische psychologie*. Nijmegen: Sun, 1994.
- Pellegrino E.D. The Limitation of Empirical Research in Ethics. *Journal of Clinical Ethics* 6: 161-162, 1995.
- Peters J., Scheepers P. Individualisering in Nederland: sociaal-historische context en theoretische interpretaties. In: Felling A., Peters J., Scheepers P. (red.) *Individualisering in Nederland aan het einde van de twintigste eeuw. Empirisch onderzoek naar omstreden hypotheses*. Assen: Van Gorcum, 11-47, 2000.
- Phillips D.L. Normative theorizing in the social sciences. *Kennis en methode* 3: 170-190, 1983.
- Rawls J. *A theory of Justice*. Oxford: Oxford University Press, 1973.
- Rawls J. The idea of an Overlapping Consensus. *Oxford Journal of Legal Studies* 7: 1-25, 1987.
- Reed J., Payton V.R. Focus groups: issues of analysis and interpretation. *Journal of Advanced Nursing* 26: 765-771, 1997.
- Reinders J.S. Waarop berust onze zorg voor zwakzinnigen? *Filosofie en Praktijk* 11(3): 113-131, 1990.
- Reinders J.S. Autonomie in het perspectief van een zorgrelatie. In: Have ten H. *et al*, (red.) *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*. VIII Geestelijke gehandicaptenzorg, aanv. II. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum: VIII 103- VIII 128, 1993.
- Reinders J.S. De grenzen van het rechtendiscours. In: Manschot H., Verkerk M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam/Meppel: Boom, 74-96, 1994a.
- Reinders J.S. De autonomie van de verstandelijk gehandicapte. Een contradictio in terminis? *Nederlands tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 10: 298-242, 1994b.

- Reinders J.S. *Moeten wij gehandicapt leven voorkomen? Ethische implicaties van beslissingen over kinderen met een aangeboren of erfelijke aandoening*. Utrecht: Nederlandse vereniging voor Bio-ethiek, 1996a.
- Reinders J.S. 'Wat niets kan worden, stelt niets voor.' *Mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheids ethiek. Een kritische uiteenzetting*. Oratie. Amersfoort: Vereniging 's-Heerenloo, 1996b.
- Reinders J.S. *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en ethiek*. In: Gemert van G.H., Minderaa R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum, 44-54, 1997.
- Reinders J.S. *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom, 2000.
- Reschly D.J. *Adaptive behaviour*. Tallahassee: Florida Department of Education, 1987.
- Roeleveld C.J.A. *Mental retardation and parental occupation: an explorative epidemiologic study*. Academisch Proefschrift. Nijmegen, 1992.
- Rosenau P.M. *Postmodernism and the social sciences*. Princeton: Princeton University Press, 1992.
- Rousseau J.J. *Vertoog over de ongelijkheid*. Meppel/Amsterdam: Boom, 1989.
- Saamvliet. Supportgroep 'Zorg op Straat' 3. *Zorgvernieuwing. 'Passen en Meten'*. Gennep, 1996.
- Saamvliet. *Jaarverslag 1997*. Gennep, 1998.
- Saamvliet-BSW. 'Een introductie...' Saamvliet-BSW. *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Gennep, 1999.
- Safranski R. Het recht om geboren te worden, en niet gemaakt. In: Sloterdijk P. *Regels voor het mensenpark. Kroniek van een debat*. Amsterdam: Boom, 81-90, 1999.
- Sartre J.P. *L'Être et le néant: essai d'ontologie phénoménologique*. Paris: Gallimard, 1943.
- Scheerenberger R.C. *A History of mental Retardation*. Baltimore: Brookes Publishing, 1983.
- Sevenhuijsen S. De dubbelzinnigheid van autonomie. Reflecties over een feministische bio-ethiek. *Filosofie en Praktijk* 16: 2-19, 1995.
- Sevenhuijsen S. *Oordelen met zorg. Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam/Meppel: Boom, 1996.

- Shearer A. *Denk positief! Adviezen rond de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap*. International League of Societies for Persons with Mental Handicap. Nationale Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten (NVHVG), 1988.
- Shweder R.A., Bourne E.J. Does the concept of the person vary cross-culturally? In: Shweder R.A., Levine R.A. (eds.) *Culture theory. Essays on mind, self and emotion*. Cambridge: Cambridge University Press, 158-199, 1984.
- Siller J. The measurement of attitudes toward physically disabled persons. In: Herman C.P., Zanna M.P., Tory E. (eds.) *Physical appearance, stigma, and social behaviour: The Ontario symposium*. Hillsdale NJ: Erlbaum, 245-288, 1986.
- Sim J. Collecting and analysing qualitative data: issues raised by the focus group. *Journal of Advanced Nursing* 28: 345-352, 1998.
- Singer P. *Practical Ethics*. Melbourne: Cambridge University Press, 1993.
- Singer P. *Dierenbevrijding*. Breda: De Geus (herziene editie), 1994.
- Singer P. *Rethinking Life & Death. The Collapse of Our traditional Ethics*. Melbourne: Oxford University Press, 1995.
- Singer P. Medical ethics. *British Medical Journal* 321:282-284, 2000.
- Sinson J. Micro-institutionalisation? Environmental and managerial influences in ten living units for people with mental handicap. *The British Journal of Mental Subnormality* 36 (2), 71:77-86.
- Sint Augustinusstichting. *Thuis op Augustinus*. Voorlichtingsbrochure. Gennep, 1992.
- Sint Augustinusstichting, Stichting Maria Roepaan. *Zorg voor Wonen. Structuurplan op hoofdlijnen*. Gennep/Ottersum, 1994.
- Sint Augustinusstichting. *Zorgvisie Sint Augustinusstichting. Wie A zegt moet ook B zeggen*. Gennep, 1994.
- Siperstein G.N., Gottlieb J. Physical stigma and academic performance as factors affecting children's first impression of handicapped peers. *American Journal of Mental Deficiency* 81: 455-462, 1977.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. SCP-publicatie 2002/10. Den Haag, 2002.
- Sohl C., Widdershoven G. Autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. De praktijk van 'supported employment'. *Gezondheid. Theorie in praktijk* 3: 254-269, 1996.

- Sohl C., Widdershoven G., Made van der J. Autonomie van mensen met een verstandelijke handicap. Op zoek naar een breder perspectief. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 9: 858-865, 1997.
- Speelman N.W.J. Het veld van de zorg en het basisdilemma. In: Have ten H. *et al.* (red.) *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*. VIII Geestelijke gehandicaptenzorg, aanv. 23. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum: VIII 1-VIII 44, 1997.
- Sperna Weiland J. *De mens in de filosofie van de twintigste eeuw*. Amsterdam: Meulenhoff, 1999.
- Sporken P. Zwakzinnigenzorg en ethiek. In: Gemert van G.H., Noorda W.K. (red.) *Leerboek zwakzinnigenzorg*. Assen: Van Gorcum, 315-331, 1988.
- Steen van der W.J. *Facts, Values, and Methodology. A new Approach to Ethics*. Amsterdam/Atlanta: Rodopi, 1995.
- Stüssgen R. *De nieuwe patiënt op weg naar autonomie*. Amsterdam: Thesis Publishers, 1997.
- Stuurman S. *De labyrintische staat. Over politiek, ideologie en moderniteit*. Amsterdam: SUA, 1985.
- Swaan de A. *Zorg en de Staat. 'Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd'*. Amsterdam: Bert Bakker, 1989.
- Taylor C. *Philosophical Papers 2*. Cambridge: Cambridge University Press, 1985.
- Taylor C. *Sources of the Self*. Cambridge: Cambridge University Press, 1989.
- Taylor C. *De Malaise van de Moderniteit*. Kampen: Kok Agora, 1998.
- Tilroe A. Ontwerpbureau DEPT keert zich tegen de consumptie-maatschappij. *NRC Handelsblad*, 24 december 1999.
- Tocqueville de A. *Democracy in America*. New York: Doubleday, 1969.
- Tongeren van P. Ethiek en Praktijk. *Filosofie en Praktijk* 9: 113-127, 1988.
- Tongeren van P. *Moraal, recht en ervaring*. Oratie. Nijmegen: Junior, 1991.
- Tongeren van P. Ethiek als hermeneutiek van de morele ervaring. In: Wils J.P. (red.) *Ethiek en hermeneutiek*. Leende: Damon, 217-239, 1999.
- Tonkens E. Autonomie, zorg of zelfontplooiing. Een analyse van zorgvisies binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. *Gezondheid. Theorie in praktijk* 4(3): 239-254, 1996.

- Tonkens E., Weijers I. De geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: Gemert van G.H., Minderaa R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum, 15-33, 1997.
- Tonkens E. *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig*. Amsterdam: Bert Bakker, 1999.
- Touwens B.C.L. Ontwikkeling van het zenuwstelsel en verstandelijke handicap. In: Gemert van G.H., Minderaa R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum, 99-111, 1997.
- Trent jr. J.W. *Inventing the Feeble mind: A History of Mental Retardation in the United States*. Berkeley: University of California Press, 1994.
- Trommel W. Ankers voor een losgeslagen samenleving. *NRC Handelsblad*, 9-10 november 2002.
- Tronto J. *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. London: Routledge, 1993.
- Tweede Kamer. *Zorg en Dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten*, vergaderjaar 1988-1989, 20931, nr. 2.
- Tweede Kamer. *De perken te buiten. Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenbeleid 1995-1998*. Vergaderjaar 1994-1995, 24170, nr. 1-2. 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij 1995.
- Vandevelde T. Charles Taylor en de discussie tussen liberalen en communitaristen. *Wijsgerig Perspectief* 41(4): 15-27, 2001.
- Veatch R.M. Transplants and Mental Disability: The Meaning of Discrimination. *Ethics and Intellectual Disability. Newsletter of the Network on Ethics and Intellectual Disability* 6: 1-6, 2001.
- Verhage T., Hoorn van W. The temporalization of the self. In: Gergen K.J., Gergen M.M. (eds.) *Historical social psychology*. Hillsdale NJ.: Erlbaum, 325-346, 1984.
- Vine I. The nature of moral commitments. In: Weinreich-Haste H., Locke D. (eds.) *Morality in the making. Thought, action and the social context*. Chichester: Wiley, 19-46, 1983.
- Visser H. Een botsing van culturen. Over twee vormen van ontwikkeling in de zwakzinnigenzorg: de circulaire en de lineaire. *Metamedica* 65: 179-185, 1986.
- Vlaskamp C., Verkerk M.A. Zorg als proces – over zorgpraktijken en zorgvocabulaires. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 1: 4-17, 2000.

- Vlaskamp C., Oxener G. Communicatie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen: een overzicht van assessment en interventie methoden. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 4: 226-237, 2002.
- Vos H.M. *De kern van waarden. De betekenis van centrale maatschappelijke waarden voor de theorie en praktijk van het dagelijks leven*. Assen: Van Gorcum, 1989.
- Vos H. M. *Filosofie van de moraal. Inzicht in moraal en ethiek*. Utrecht: Het Spectrum, 1995.
- Wagt de G. *Mijn zoon en ik. Leven met een gehandicapt kind*. Bloemendaal: Aramith, 1994.
- Wagt de G. Gekte in de gehandicaptenzorg. *de Volkskrant*, 5 oktober 1996.
- Warner-Demare. *Hoofdpijnen o-meting Imago-Onderzoek*, VNG-FVO -Gehandicaptenraad, 1999.
- Westbrook M.T., Legge V., Pennay M. Attitudes towards disabilities in a multicultural society. *Social Science and Medicine* 36: 615-623, 1993.
- Westen D. *Self and society. Narcissism, collectivism and the development of morals*. Cambridge: Cambridge University Press, 1985.
- Wester F. *Strategieën voor kwalitatief onderzoek*. Bussum: Coutinho, 1995.
- Wester F. Methodische aspecten van kwalitatief onderzoek. In: Wester F., Smaling A. (red.) *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek*. Bussum: Coutinho, 15-40, 2000.
- Widdershoven G. Ethiek in de kliniek. *Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Maastricht: Boom, 2000.
- Wiersma L.A., Beumer H.M., Koedoot P., Vlaskamp C. Dagactiviteiten voor mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen. Resultaten Trimbo-onderzoek nader bekeken. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 3: 156-169, 2002.
- Wils J.P. Verstandigheid – een kernbegrip van de hermeneutische ethiek. Een kleine historische studie. In: Wils J.P. (red.) *Ethiek en hermeneutiek*. Leende: Damon, 111-139, 1999.
- Wolfensberger W. Social Role Valorization: A Proposed New Term for the Principle of Normalization. *Mental Retardation* 21: 234-239, 1983.
- Young A. Moral conflicts in a psychiatric hospital. In: Weisz G. (ed.) *Social Science Perspectives on Medical Ethics*. Dordrecht: Kluwer, 65-82, 1990.

- Zeegers W. *Andere tijden, andere mensen. De sociale representatie van identiteit*. Amsterdam: Bert Bakker, 1988.
- Zetnet. *Een platform voor informatieuitwisseling en discussie over de dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap*.  
[Http://www.zetnet.nl](http://www.zetnet.nl)
- Zola I.K. Self, Identity and the Naming Question: Reflections on the Language of Disability. *Social Science and Medicine* 36: 67-173, 1993.
- Zwart H. *Weg met de ethiek? Filosofische beschouwingen over geneeskunde en ethiek*. Amsterdam: Thesis Publishers, 1995.
- Zwart H. Beelden en woorden: het eerste hoofdstuk van de 'nieuwe' medische ethiek. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 8: 8-13, 1998.
- Zijderveld van B. De zorg voor verstandelijk gehandicapten in historisch perspectief. In: Gemert van G. H., Minderaa R.B. (red.) *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Assen: Van Gorcum, 31-48, 1993.





### *Curriculum vitae*

Madeleine Roovers, geboren te Mook-Middelaar in de maand mei van het oorlogsjaar 1944, studeerde na haar middelbare schoolopleiding pedagogiek, met als specialisatievak leerstoornissen, aan de Katholieke Universiteit Nijmegen (1962-1966). Zij vervulde gedurende deze tijd een student-assistentschap aan het Pedagogisch Instituut te Nijmegen onder leiding van wijlen prof.dr. J.J. Dumont.

Zij werkte van 1983 tot 1987 als ambtelijk secretaris van het Regionaal Overleg Zwakzinnigenzorg (ROZ) Nijmegen en van 1987 tot 1997 als secretaris-coördinator van het ROZ Noord-Limburg. Van 1988 tot 1989 studeerde zij interviewtechnieken aan de School voor de Journalistiek te Utrecht en van 1993 tot 1997 filosofie aan de KU Nijmegen, met als specialisatievak wijsgerige ethiek. Na het beëindigen van het coördinatorschap van het ROZ Noord Limburg (in deze tijd werden de ROZ' en opgeheven) kreeg zij de functie van beleidsmedewerker Ethiek – wat tevens inhield het voeren van het secretariaat van de Commissie Ethiek – bij de stichting Saamvliet te Gennep.

In de periode van 1997-2002 was zij, naast haar werkzaamheden als beleidsmedewerker Ethiek, als onderzoeker verbonden aan de afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde van het UMC St. Radboud te Nijmegen. Deze aanstelling resulteerde onder meer in het voorliggende werk. Momenteel werkt zij als consulent ethiek en als voorzitter van de Adviesgroep Ethiek van de stichting Vizier te Gennep.

In de komende tijd zal zij zich bezighouden met een onderzoeksproject dat zich richt op de opvattingen van begeleiders die reeds geruime tijd werkzaam zijn buiten 'de muren' van de oude instelling en met de oprichting van een kennisnetwerk rond de zorg voor verstandelijk gehandicapten in de regio Nijmegen en omstreken.

Madeleine Roovers woont te Berg en Dal bij Nijmegen, is gehuwd met ir E.F.M. Driessen en heeft twee volwassen zonen en een kleinzoon, Stijn Eduard Sebastiaan, aan wie zij dit boek opdraagt.