

7e Els Borst
lezing

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

De prijs van de vrijheid

Carlo Leget

De prijs van de vrijheid

Carlo Leget

Over de positie van sociaal kwetsbare jongeren met beperkte cognitieve vaardigheden in de samenleving.

ceg

Centrum voor ethiek en gezondheid

Colofon

Ontwerp: Studio Duel

Druk: Xerox/OBT

Fotografie: Marcel Antonisse (p.4 foto Els Borst)
Eva Leget (p.7 foto Carlo Leget)

Uitgave: 2019

ISBN: 978-90-5732-283-9



Over de Els Borst Lezing

De Els Borst Lezing is in 2013 ingesteld ter gelegenheid van het tienjarig jubileum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). Het CEG signaleert en informeert overheid en publiek over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van ethiek, gezondheid en beleid. De lezing is vernoemd naar Els Borst, die als voormalig minister van VWS aan de wieg stond van het CEG. Els Borst-Eilers (1932-2014) heeft tijdens haar carrière veel aandacht besteed aan diverse ethische thema's. We zullen haar blijven herinneren om wat zij heeft betekend voor de gezondheidszorg en de ethiek.

Inleiding

Enkele jaren geleden was ik te gast op een bijeenkomst van geestelijk verzorgers die werken met jongeren met beperkte cognitieve vaardigheden, ook wel bekend als LVB-jongeren. Verschillende geestelijk verzorgers vertelden me over de morele dilemma's in hun beroepspraktijk. Een van de verhalen die in verschillende varianten steeds weer terugkeerde en mij diep en pijnlijk raakte, was het verhaal van Melissa. Dolgelukkig was ze toen ze Rico tegenkwam: een jongen die aandacht voor haar had. Ze kreeg cadeautjes van hem en hij zei steeds weer opnieuw hoe mooi ze was. Eindelijk had ze een vriend, en nu hoorde ze er helemaal bij. Want er was iemand die echt om haar gaf. Op een dag vroeg Rico of ze iets voor hem wilde doen. Als ze echt van hem hield, kon ze dat bewijzen door een vriend van hem te helpen. Die vriend was ongelukkig, en Melissa kon hem troosten door met hem naar bed te gaan. Dat was heel normaal. Als ze dat niet wilde, dan hield ze niet echt van hem, zo zei Rico. Melissa was bang om Rico te verliezen en werd uiteindelijk door meerderen van diens 'vrienden' misbruikt.

U kent dit fenomeen allemaal als de zogenaamde 'loverboyproblematiek'. Je hoeft geen ethiek gestudeerd te hebben om aan te voelen dat dit soort misbruik van kwetsbare jonge vrouwen ontoelaatbaar is. Dat vond men in de betreffende instellingen ook. Maar wat kun je doen? Jonge vrouwen (en ook mannen trouwens) hebben in het Nederland van 2019 het recht om te experimenteren met liefde en fouten te maken, net als andere burgers. Dat mensen over hun grenzen gaan in de liefde komt in alle lagen van de bevolking voor. Hetzelfde geldt voor machtsverschillen en machtsmisbruik in relaties en seksualiteit. En zo lang mensen geen aangifte doen, of er strafbare feiten gepleegd worden, hebben mensen recht op hun vrijheid en dient een overheid of een zorginstelling zich terughoudend op te stellen. Toch?



Het lot van deze groep kwetsbare jongeren liet me niet los, en wie eenmaal iets ziet, gaat het overal zien. Ik ontdekte dat de groep waar ik mij druk om maakte vaker aan het kortste eind trekt in onze steeds complexer wordende samenleving. Dat aan het kortste eind trekken begint al met kleine dingetjes als niet precies weten hoe je een OV-chipkaart moet opladen, wat een DigiD is of hoe je geld moet overmaken naar een ander. Sommigen kunnen moeilijk een baan vinden of steken zich onbedoeld in de schulden wanneer ze ingaan op reclame die hen te slim af is. Anderen laten zich verleiden om drugskoerier te worden, weer anderen raken ongewenst zwanger, of worden ongestraft verkracht omdat niet bewezen kan worden dat het zonder hun instemming was. Tegelijkertijd zijn ze niet altijd alleen slachtoffer: soms zijn ze zelf ook dader van bijvoorbeeld grensoverschrijdend seksueel gedrag. Of bekennen ze dingen die ze helemaal niet gedaan hebben.¹ Jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn vaker te vinden onder mensen die dakloos raken en in de gevangenis terechtkomen.

LVB-jongeren trekken vaker aan het kortste eind in onze steeds complexer wordende samenleving.

Een korte rondgang langs websites van de gemeentes en overheid leert dat we het hebben over een hele grote groep mensen (1 op de 8 Nederlanders, dat is 2,2 miljoen mensen, heeft naar schatting een IQ van onder de 85) waarvan een deel op vele manieren in de problemen komt. Van de in Nederland aangehouden verdachten heeft naar schatting 30% een licht verstandelijke beperking.² De prevalentie mensen met beperkte cognitieve vaardigheden in detentie is naar schatting tussen de 10-45%. Precieze cijfers zijn lastig te geven, want er worden in detentie geen testen afgenomen, en bij veel van de mensen over wie het gaat speelt een cocktail van andere problemen zoals psychische stoornissen en verslavingsproblematiek.³ Bijna 30 % van de dak- en thuislozen heeft een IQ van onder de 70.⁴ Op dit moment zijn ongeveer 84.000 jongeren tussen 15-25 jaar niet-werkend en niet-schoolgaand, waarvan een groot deel tot

- 1 Robert Perske (2008) False Confessions From 53 Persons With Intellectual Disabilities: The List Keeps Growing. *Intellectual and Developmental Disabilities* 46(6): 468-479.
- 2 → <https://publicaties.zonmw.nl/actieprogramma-verward-gedrag/verdachten-met-een-licht-verstandelijke-beperking/> bezocht op 18-9-2019
- 3 Elsje Jorritsma (2012) Vroeger een debiel, nu een delinquent. *NRC Handelsblad* 16 april 2012.
- 4 Petra Noordhuis (2017) 30% van de dak- en thuislozen heeft een IQ onder de 70. Wat is de rol van de AVG?. *TAVG* 35(2): 66-69.

deze groep behoort.⁵ Van de jongeren die een Wajonguitkering ontvangen, heeft naar schatting een derde beperkte cognitieve vaardigheden.

In de vier grote steden, waar het gezondheidspeil sowieso lager is dan in de rest van Nederland, vinden we een grote groep jongeren die een stapeling van stressoren heeft, die prikkels niet kunnen verwerken en ontsporen. Migratie en een zwakke sociaal-economische positie zijn risicofactoren voor deze ontsporing. Als we daar beperkte cognitieve vaardigheden, psychiatrische aandoeningen en culturele taboes om zwakte te tonen of hulp te vragen bij optellen, hebben we een beeld van de ingewikkelde problematiek waar vele duizenden jongeren en hun omgeving in de grote steden mee te maken hebben.⁶

Tot zover de mensen die opvallen omdat ze in botsing komen met anderen of extra ondersteuning nodig hebben. Het lot van de meeste mensen blijft echter onder de radar maar liegt er niet om. Zoals bijzonder hoogleraar Xavier Moonen in zijn inaugurele rede van twee jaar geleden concluderend samenvat:

“Mensen met licht verstandelijke beperkingen worden vaak minder gewaardeerd omdat ze minder productieve werknemers zijn, leven vaker in armoede en hebben vaker schulden. Daarnaast is er een relatie tussen het hebben van licht verstandelijke beperkingen en het hebben van sociaal-economische problemen.”⁷

We hebben hier dus te maken met een grote groep Nederlanders die in meer of mindere mate extra aandacht kan gebruiken in de vorm van begeleiding, zorg, bijsturing, correctie of wat er verder nog denkbaar is. Er zijn gelukkig ook vele initiatieven te noemen waarmee geprobeerd wordt deze groep medeburgers die aandacht te geven. Op dit moment

- 5 Sebastian Alejandro Perez, Hendrika Lautenbach. NEETs: *jongeren die geen opleiding volgen en niet werken*. Den Haag: CBS 2018; precieze cijfers van het aantal LVB-jongeren ontbreken.
- 6 M. L. E. M Teeuwen, A.P. Verhoeff, (2009). *Zware bagage: psychosociale problemen en verstandelijke beperkingen bij Amsterdamse jeugd: een inventariserend onderzoek*. (EDG-reeks; Nr. 2009/2). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; F. C. P. P. Spierings, (2015) *Literatuurstudie risicjongeren: onderwijs, arbeid, zorg en veiligheid*: Rotterdam: KWP, Rotterdams Talent.
- 7 Xavier M.H. Moonen (2017) *(H)erkennen en waarderen. Over het (h)erkennen van de noden van mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning*. Amsterdam: Amsterdam University Press, p. 20.

financiert ZonMw bijvoorbeeld twaalf projecten die de verbinding tussen het veiligheids-, zorg- en sociaal domein bevorderen, om zo betere hulp te kunnen bieden aan mensen met een LVB en verward gedrag.⁸ Enkele voorbeelden: in Limburg werken gemeente, justitie en sociaal domein samen aan een signaleringsprogramma ter voorkoming van slachtoffer-schap loverboypraktijken bij LVB-jongeren. In centrumgemeente Leiden en omliggende regiogemeenten werken onderwijs, leerplicht en jeugdhulp samen in de aanpak van schoolverzuim en voortijdig schoolverlaten van LVB-jongeren. In Groningen en Friesland werken de domeinen zorg, welzijn en justitie samen in de behandeling van LVB-jongeren die seksueel overschrijdend gedrag hebben vertoond. In Zeeland is een pilot gestart waarin maatschappelijk werk, justitie en gemeente samenwerken in het omgaan met LVB-jongeren die op het criminele pad dreigen te raken.

Ik wil het vandaag met u niet hebben over al deze initiatieven, en wat er mogelijk vanuit ethisch perspectief goed aan is of beter zou kunnen. Ik ben heel blij met elk van deze initiatieven en de wijze waarop er over maatschappelijke domeinen heen samengewerkt wordt aan een gemeenschappelijk doel. Ik denk ook dat dit alles te maken heeft met de gezondheid – deze lezing wordt immers georganiseerd door het Centrum voor Ethiek en Gezondheid – van deze groep mensen. Gezondheid is immers meer dan de afwezigheid van ziekte, maar heeft alles te maken met het geheel van onze lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren.⁹ En op al deze terreinen rammelt het voor veel mensen uit de doelgroep over wie ik het wil hebben. Daarbij wil ik me vooral focussen op jonge mensen met een licht verstandelijke beperking die niet in instellingen opgenomen zijn.

Als invalshoek wil ik met u nadenken over een begrip dat naar mijn idee een centrale rol speelt in zowel het ontstaan en in stand houden van de problemen waarmee deze groep te maken heeft, als de oplossingen die we als samenleving zoeken: het begrip van de vrijheid.

Mijn stelling is dat als we de positie en het welzijn van jonge mensen met een licht verstandelijke beperking willen verbeteren, we anders na moeten gaan denken over het begrip vrijheid. Dat heeft verrassende consequenties, zoals we zullen zien, want dan gaan er meer begrippen schuiven. Dat is nodig, want zonder deze interne verbouwing van onze bovenkamer komen we mijns inziens niet verder.

⁸ → <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/geestelijke-gezondheid/verward-gedrag/projecten-voor-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking/>, bezocht op 18-9-2019.

'Onder de term 'sociaal domein' verstaan we alle inspanningen die de gemeente verricht rond werk, participatie en zelfredzaamheid, zorg en jeugd, op basis van de Wmo 2015, de Participatiewet, Jeugdwet en de Wet gemeentelijke schuldhulpverlening. In de ruime, integrale zin van het woord vallen onder 'sociaal domein' ook alle aanverwante taken. Zoals handhaving bij leerplicht, het voorkomen van vroegtijdig schoolverlaten, passend onderwijs, leerlingenvervoer, de reguliere en bijzondere bijstand, schuldhulpverlening en (jeugd)gezondheidszorg.' Zie → www.stimulansz.nl, bezocht op 18-9-2019.

⁹ Machteld Huber, André J. Knottnerus, Henriëtte van der Horst, Alejandro R Jadad, Daan Kromhout, Brian Leonard, Kate Lorig, Maria Isabel Loureiro, Jos W M van der Meer, Paul Schnabel, Richard Smith, Chris van Weel, Henk Smid (2011) How should we define health?. *BMJ* 343: d4163.

"Mijn stelling is dat als we de positie en het welzijn van jonge mensen met een licht verstandelijke beperking willen verbeteren, we anders na moeten gaan denken over het begrip vrijheid."

Mensen met beperkte cognitieve vaardigheden

Laten we om te beginnen nog eens teruggaan naar de groep mensen over wie ik het wil hebben. Tot nu toe heb ik gesproken over mensen met een licht verstandelijke beperking, ook wel bekend als LVB-jongeren. Dit begrip is echter hoogst problematisch, omdat het construct licht verstandelijke beperking multidimensionaal en soms arbitrair is.¹⁰ Het is te simpel om te denken dat je er bent met een eenvoudige IQ-test. Wat wij in het alledaagse spraakgebruik aanduiden met verstandelijke beperkingen verwijst naar gebrekkige algemene mentale vermogens die invloed uitoefenen op het aanpassingsvermogen van mensen binnen het conceptuele, sociale en praktische domein.¹¹ Het conceptuele domein is breed en omvat niet alleen vaardigheden als taal en rekenen, maar ook probleemoplossend vermogen en het beoordelen van nieuwe situaties. Het sociale domein omvat interpersoonlijke communicatieve vaardigheden, maar ook het vermogen om vriendschappen te sluiten en te onderhouden. Het praktische domein omvat naast leervermogen en zelfmanagement ook het reguleren van gedrag en plannen van taken. Het zijn de drie domeinen samen die bepalen hoe goed iemand om kan gaan met zijn taken.

Moonen wijst erop dat er op dit moment nog weinig betrouwbare en gevalideerde instrumenten zijn die de adaptieve vermogens van jeugdigen en jongvolwassenen in kaart kunnen brengen. Daarom pleit hij voor bescheidenheid in diagnostiek en openheid voor wie iemand is. De focus voor indicatiestelling zou verlegd moeten worden van 'wat iemand heeft' naar 'wat iemand nodig heeft'. In het verlengde hiervan pleit hij ervoor niet meer te spreken van licht verstandelijke beperking of LVB – een begrip dat bovendien weerstand oproept bij de mensen die zo gelabeld worden – maar van (sociaal) kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden.¹² Ik sluit mij daar graag bij aan, zoals u aan de ondertitel van mijn lezing heeft gezien.

¹⁰ Xavier M.H. Moonen (2017) *(H)erkennen en waarderen. Over het (h)erkennen van de noden van mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning*. Amsterdam: Amsterdam University Press, p. 5

¹¹ Xavier M.H. Moonen (2017) *(H)erkennen en waarderen. Over het (h)erkennen van de noden van mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning*. Amsterdam: Amsterdam University Press, p. 15.

¹² Xavier M.H. Moonen (2017) *(H)erkennen en waarderen. Over het (h)erkennen van de noden van mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning*. Amsterdam: Amsterdam University Press, p. 18.

Wat is vrijheid?

Hoe ziet de alledaagse werkelijkheid eruit van sommige medeburgers uit mijn doelgroep? **Jamie was nooit een ster op school en hing veel op straat rond omdat hij daar het gevoel had dat hij wel meetelde. Via zijn vrienden kwam hij in contact met Ronaldo die nauwelijks ouder dan hij was, maar in een grote auto rondreed en altijd omgeven was door mooie meiden. Jamie was onder de indruk en Ronaldo was bovendien nog aardig ook. Jamie kon ook zo'n leven hebben als hij dat wilde. Hij zou een pakje moeten wegbrengen, en dan zou hij veel geld kunnen verdienen. Het leek Jamie wel wat. Maar toen hij het pakje wegbracht werd hij overvallen, en hij keerde met lege handen terug. Ronaldo was razend. Jamie begreep zeker wel dat hij van nu af aan een grote schuld had bij Ronaldo en allerlei klusjes moest doen om het goed te maken. Jamie was er door Ronaldo ingeluisd. Er was geen weg meer terug.**

Misschien is uw eerste reactie bij het horen van de verhalen van Melissa uit de inleiding, en Jamie, dat het incidenten zijn, of stereotypen. Of misschien ergert u zich aan deze casussen omdat het nu net lijkt of mijn doelgroep voortdurend slachtoffer is. Laat ik eerst zeggen dat het inderdaad geen originele verhalen zijn, precies omdat het helaas geen incidenten zijn. De reden waarom ik ze gekozen heb, is omdat ze kunnen helpen om na te denken over de invalshoek die ik heb gekozen: die van de vrijheid.

Beide voorbeelden hebben namelijk enkele overeenkomsten. Het gaat in beide gevallen om jonge mensen die dolgraag erbij willen horen, gezien willen worden, serieus genomen willen worden. Het zijn jonge mensen met dromen die iets vragen van de mensen om hen heen. Het gaat om jonge mensen die in een vrije samenleving leven: ze kunnen gaan en staan waar ze willen en ze hebben de vrijheid om hun eigen keuzes te maken. Als samenleving vinden we deze vrijheid zo belangrijk dat we zo lang mogelijk willen wachten met ingrijpen en begrenzen.¹³ Maar over wat voor soort vrijheid hebben we het eigenlijk?

¹³ V.E.T. Dörenberg, P.J.C.M. Embregts, M. van Nieuwenhuijzen, B.J.M. Frederiks (2013) *Web van regels. Een juridische analyse voor vrijheidsbeperking in de zorg voor jongeren en jongvolwassen met een lichte verstandelijke beperking*. Leiden: Hogeschool Leiden.

Wanneer we naar het voorbeeld van Melissa kijken, zien we dat ze de vrijheid heeft om met Rico om te gaan, om een vriend te hebben net zoals andere meisjes van haar leeftijd, om te experimenteren in de liefde en te ontdekken wat haar wel en niet goed doet. Je kunt een parachute niet testen zolang je op de grond blijft staan, en de liefde is altijd een waagstuk. Deze vrijheid waarbij Melissa niets in de weg gelegd wordt, heet in de ethiek 'negatieve vrijheid'.¹⁴ 'Negatief' omdat hij niet ingevuld is, en gaat over wat er niet is: geen grenzen. Melissa is zo vrij als een vogel.

En toch is dit maar een deel van het verhaal. Want de mensen om Melissa heen hadden hun twijfels bij Rico. Zoals de ouders van Jamie die verhalen over Ronaldo ook wantrouwden. Ze voelden op hun klompen aan dat er

iets niet deugde. Je kunt een parachute op de grond niet testen, maar als er een groot gat in je valscherf zit, is de afloop van je sprong redelijk nauwkeurig te voorspellen. Melissa is zo vrij als een vogel, maar ook vogelvrij. Ze betaalt een hoge prijs voor haar vrijheid, net zoals Rico die dacht even snel geld te verdienen.

Tegelijkertijd zijn de vogelvrije Melissa en Jamie helemaal niet zo vrij. Ze worden

gedreven door herkenbare en stereotype ideeën van geluk: het meisje wil aardig gevonden worden en een vriend hebben, de jongen wil geld hebben en door mooie meiden omringd worden. Het zijn culturele clichés van geluk die hen (en ons allemaal) langs talloze wegen worden aangeboden via de populaire media, zonder dat geleerd wordt om het kaf van het koren te scheiden, de onzin van clichés te beseffen, of de mogelijke gevolgen van stappen te overzien. Dat soort vermogens, die te maken hebben met onze ontwikkeling, scholing en omgaan met onze verlangens en impulsen, worden in de ethiek ook wel 'positieve vrijheid' genoemd. Het is de vrijheid om nee te zeggen wanneer je verlost wordt tot iets wat je misschien niet wilt, of wanneer er druk op je wordt uitgeoefend. Positieve vrijheid is doorgaans niet aangeboren, maar ontwikkel je door opvoeding, scholing, oefening. Ook positieve vrijheid heeft een prijs, maar die wordt door

"Positieve vrijheid is doorgaans niet aangeboren, maar ontwikkel je door opvoeding, scholing, oefening."

¹⁴ Beate Rössler (2018) *Autonomie. Een essay over het vervulde leven*. Amsterdam: Boom uitgeverij Amsterdam, p. 33.

de samenleving betaald: het betekent investeren in goed onderwijs, in aandacht op maat en begeleiding van mensen die een extra steuntje nodig hebben. De vraag is hoeveel we als samenleving over hebben om hierin te investeren. Want positieve vrijheid kost geld.

Negatieve vrijheid en positieve vrijheid zijn met elkaar verweven. Ze hebben immers alles met elkaar te maken. Begrenzingsen zijn belangrijk voor een samenleving om een klimaat van veiligheid te scheppen, waarin we onze vrijheid kunnen ontplooien. En in de ontwikkeling van positieve vrijheid vormen begrenzingsen een belangrijke voorwaarde om te kunnen groeien als mens.¹⁵ Dat kinderen en volwassenen zowel structuur als liefde nodig hebben, daar zijn we het allemaal wel over eens.

"Begrenzingsen zijn belangrijk voor een samenleving om een klimaat van veiligheid te scheppen, waarin we onze vrijheid kunnen ontplooien."

Wanneer we eenmaal de samenhang zien tussen positieve en negatieve vrijheid, wordt duidelijk dat vrijheid fundamenteel een sociaal goed is. Negatieve vrijheid is een sociaal goed, want als samenleving stellen we met elkaar (min of meer) de grenzen van de wet- en regelgeving vast. Deels op papier, deels aangeleerd of vervat in morele codes. Maar ook positieve vrijheid is een sociaal goed, want ook dit wordt door wet- en regelgeving bevorderd en geborgd. Tegelijkertijd hangt de mate waarin ik mijzelf kan ontplooien grotendeels af van mijn socialisatie, mijn opleiding en de mate waarin anderen mij in contact hebben gebracht met het goede in het leven. We zouden kunnen spreken van sociaal-cultureel kapitaal. Dit sociaal-cultureel kapitaal, en daarmee de balans tussen positieve en negatieve vrijheid, is echter ongelijk verdeeld in onze samenleving.

Mensen met beperkte cognitieve vaardigheden hebben een achterstand als het gaat om het verwerven van positieve vrijheid. Wanneer er tegelijkertijd wel veel negatieve vrijheid is, ontstaat er een leegte. Anders gezegd: ze worden aan hun lot overgelaten. Dat heeft grote gevolgen voor hun welzijn en positie in de samenleving.

Zijn we er dan met meer investeringen in de aandacht en begeleiding van sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden? Zijn we er dan met anders gaan nadenken over de samenhang tussen negatieve en positieve vrijheid? Brengen we de positie van onze doelgroep verder wanneer we bereid zijn gezamenlijk te investeren in hun positieve vrijheid in plaats van hun negatieve vrijheid zo groot mogelijk te houden? Maar hoe moet dat dan, positieve vrijheid bevorderen? Het begin ligt redelijk voor de hand. Het wordt ingewikkelder als we naar het bredere plaatje kijken. Laten we met de gemakkelijke stap beginnen.

¹⁵ Carlo Leget (2006) Boundaries, borders and limits. A phenomenological reflection on ethics and euthanasia. *Journal of Medical Ethics* 32: 256-259.

De waardigheidscirkel

De afgelopen drie jaar was ik betrokken bij een onderzoek naar waardigheid in de gemeente Utrecht. Utrecht is mensenrechtenstad, heeft waardigheid hoog in haar vaandel, maar eigenlijk weet niemand wat het precies is. Om deze abstracte waarde handen en voeten te geven is onderzoeker Jante Schmidt verschillende mensen gaan interviewen; mensen die voor de gemeentelijke instanties werken, maar ook mensen die aan de rand van de samenleving terecht zijn gekomen.¹⁶ Zij kwam daar niet zelden mensen tegen uit onze doelgroep.

Omdat het moeilijk is woorden te vinden voor wat waardigheid is, en omdat zo'n vraag veel te abstract is voor de mensen die we ondervroegen, hebben we gekozen voor een indirecte benadering. We vroegen aan de mensen die kampten met schuldproblematiek, verslaving, dakloosheid en psychiatrische problemen, wanneer ze het gevoel hadden dat ze niet in hun waarde gelaten werden; wanneer hun waardigheid geschonden werd. De vele antwoorden die we kregen hebben we samengevat in de 'waardigheidscirkel'. Mensen voelen zich in hun waardigheid aangetast wanneer ze behandeld worden als een kind, een object, een monster of als leegte: alsof ze er niet zijn. Door te formuleren wat waardigheid niet is, kunnen we concluderen wat het wel is: serieus genomen worden, als mens gezien worden, niet als afschrikwekkend gezien worden, en überhaupt gezien worden.

Zodra we dit soort positieve woorden gebruiken, lijkt het wel alsof we terecht komen in een softe wereld of in een vorm van vriendschappelijkheid die we met de privésfeer verbinden, en niet meteen met professionaliteit of burgerschap. Daar zijn verschillende redenen voor die

"Door te formuleren wat waardigheid niet is, kunnen we concluderen wat het wel is: serieus genomen worden, als mens gezien worden, niet als afschrikwekkend gezien worden, en überhaupt gezien worden."

¹⁶ Jante Schmidt, Alistair Niemeijer, Carlo Leget, Evelien Tonkens, Margo Trappenburg (2018) *De waardigheidscirkel*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

we niet allemaal kunnen bespreken nu. Maar laten we eens kijken naar wat het voor medeburgers zo moeilijk lijkt te maken om extra oog te hebben voor medeburgers.

In de sociologie wordt al langer beschreven hoe mensen die elkaar niet kennen in de moderne en veelal grootstedelijke samenleving, innerlijk afstand houden. De Duitse socioloog Georg Simmel signaleerde het al in het begin van de 20e eeuw en interpreteerde het als iets noodzakelijks om te kunnen omgaan met een teveel aan indrukken.¹⁷ Naarmate mensen dichter op elkaar leven en meer in aanraking komen met vreemden treedt tevens een toenemend risico op vereenzaming op. Een andere interpretatie is die van de Canadese socioloog Ervin Goffman die spreekt van *civil inattention*. Hier gaat het eerder om een vorm van respect om zich niet ongevraagd met anderen te bemoeien. Laurine Blonk ontwikkelde vorig jaar in haar Masterthesis een interessante variant hierop die zij 'beleefde onoplettendheid' noemde.¹⁸

'beleefde onoplettendheid'

De sociale code van 'beleefde onoplettendheid' is een herkenbaar verschijnsel dat bovendien heel begrijpelijk is in situaties waar men niet goed kan inschatten hoe iemand reageert. Het is ook goed voorstelbaar dat het hierbij gaat om een mengeling van respect, zelfbescherming en onverschilligheid, die qua samenstelling kan verschillen per dag en per ontmoeting. Tegelijkertijd denk ik dat we onszelf rijk rekenen wanneer we ons in een situatie ongemakkelijk voelen en onze 'beleefde onoplettendheid' dan maar als een vorm van 'respect' beschouwen.

Aan de oppervlakte blijft 'beleefde onoplettendheid' in het register van de rechtvaardigheid. Het *lijkt* op respect voor de vrijheid van een ander persoon. De ander wordt als gelijkwaardig benaderd en daarom stelt men zich terughoudend op. De denkfout die echter gemaakt wordt, is dat er uitsluitend naar het respect voor de negatieve vrijheid gekeken wordt, en niet naar het respect voor de positieve vrijheid. Positieve vrijheid schiet

¹⁷ Hartmut Rosa (2016) *Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung*. Berlin: Suhrkamp Verlag, p. 560

¹⁸ Laurine Blonk, *Betrokken of bemoeizucht? Een explorerend kwalitatief onderzoek naar het denken van burgers over de norm van 'niet-bemoeien' wanneer ze vermoeden dat een medeburger die ze niet persoonlijk kennen problemen heeft*. (Masterthesis UvH 2018).

namelijk niets op met beleefde onoplettendheid. Positieve vrijheid wordt alleen bevorderd wanneer mensen elkaar als medemens serieus nemen. Als we ons ongemakkelijk voelen bij een situatie of een persoon, omdat we het gevoel hebben dat er iets niet deugt, dan is dat een signaal dat we er iets mee moeten. Melissa had er baat bij gehad als ze door haar omgeving – ouders, vriendinnen, vrienden – zo in haar eigenwaarde bevestigd was dat ze misschien wel twee keer nagedacht had voordat ze met Rico in zee ging. Voor Jamie geldt hetzelfde. Daarnaast ligt hier een collectieve verantwoordelijkheid als samenleving die het niet tolereert dat 'loverboys' open en bloot rondhangen bij scholen. Het is te gemakkelijk en nalatig om dit af te schuiven op de verantwoordelijkheid van losse burgers.

Positieve vrijheid schiet namelijk niets op met beleefde onoplettendheid. Positieve vrijheid wordt alleen bevorderd wanneer mensen elkaar als medemens serieus nemen.

In de reflectie op de positie van jongeren met beperkte cognitieve vaardigheden in de samenleving is het gebruikelijk om in het register van rechtvaardigheid te denken.¹⁹ De blik wordt dan gericht op thema's als gelijkheid en gelijkwaardigheid, in- en uitsluiting, afhankelijkheid en autonomie, zelfstandigheid en machtsverschillen. Hoe belangrijk deze thema's ook zijn, en hoe noodzakelijk het ook is om langs deze lijnen te denken, de invalshoek van rechtvaardigheid heeft duidelijk zijn grenzen. Zoals Hans Reinders in 1994 al heeft betoogd is het rechtendiscours uiteindelijk aangewezen op andere morele bronnen, want het beroep op rechten is alleen effectief wanneer er genoeg mensen in de samenleving zijn die zich iets aantrekken van het lot van anderen.²⁰

Kwetsbare jongeren met beperkte cognitieve vaardigheden serieus nemen in de ontwikkeling van hun positieve vrijheid, in een sfeer van betrokkenheid en veiligheid, vraagt iets van iedere medeburger. Met alleen rechtvaardigheid en beleefde onoplettendheid bouwen we geen samenleving op. Maar waar beginnen we dan?

"Zorgethiek gaat uit van het feit dat mensen zich altijd al in relaties van verantwoordelijkheid aantreffen en daarin keuzes maken."

¹⁹ Daniel Engster (2015) *Justice, Care, and the Welfare State*. Oxford: Oxford University Press 163-199.

²⁰ Hans Reinders (1994) *De grenzen van het rechtendiscours*. In: Henk Manschot en Marian Verkerk, *Ethiek van de zorg: een discussie*. Amsterdam: Boom, p. 74-96.

Who cares?

Waar mensen elkaar koud laten of zich van elkaar afkeren kunnen we misschien spreken van een maatschappij, maar niet van een samenleving. Om een ‘samenleving’ op te bouwen is het nodig dat mensen betrokken zijn bij elkaars wel en wee. Deze betrokkenheid bij elkaar hoeven we niet vanaf de grond op te bouwen. Er zijn altijd al vormen van praktische betrokkenheid waar wij allemaal – bewust of onbewust – deel van uitmaken, die door alles heenlopen en het samenleven van mensen opbouwen. Er zijn al talloze praktijken die – vaak onzichtbaar en als vanzelfsprekend ervaren – de samenhang binnen families, buurten, scholen, verenigingen, en andere samenlevingsverbanden en vormen bevorderen. Vanwege de grote diversiteit van verschijningsvormen is het lastig ze onder één gemeenschappelijke noemer te brengen. Maar je zou kunnen stellen dat het allemaal praktijken zijn waarin gepoogd wordt om “onze wereld zo in stand te houden, te continueren en te herstellen dat we daarin zo goed mogelijk kunnen leven. Die wereld omvat onze lichamen, onszelf, en onze omgeving, die we alle proberen samen te weven in een complex, leven-ondersteunend web.”²¹

Leven-ondersteunend web

Wie al wat langer in de ethiek rondloopt, zal wellicht gedacht hebben dat mijn laatste zin niet helemaal zelf bedacht is. Dat klopt. Het is een citaat uit een boek dat in 1993 verschenen is en de vraag probeerde te beantwoorden hoe het toch mogelijk is dat vormen van ethiek die verbonden zijn met zorg, aandacht en kwetsbaarheid, niet echt doordringen tot de mainstream ethiek en de politieke debatten. Het antwoord dat deze politiekfilosofe gaf was: omdat er onzichtbare grenzen in ons denken zitten waardoor we dit soort ethiek **1)** meer met de privésfeer associëren dan met de publieke ruimte, **2)** meer verbinden met individuele moraal dan met politiek, en **3)** als te partijdig en contextueel beschouwen om voor serieuze ethiek te kunnen doorgaan.

De kracht van het boek waar ik het over heb, *Moral Boundaries* van de politiek filosoof Joan Tronto, is dat het een aantal problematische muurtjes

in ons denken afbreekt. Het zijn deze muurtjes waardoor we naar mijn idee blijven hangen in het zoeken naar oplossingen voor complexe morele en politieke problemen die kunstmatige scheidingen in stand houden. Want de praktijken waar ik het zojuist over had, vormen de verbinding en brug tussen de morele inzet van losse individuen en burgers enerzijds, en de wijze waarop wij de samenleving organiseren anderzijds.

Ik heb het natuurlijk over een *ethic of care*, in het Nederlands meestal vertaald met zorgethiek. En met de introductie van dat woord liften doorgaans een serie misverstanden mee. Zo wordt soms gedacht dat zorgethiek hetzelfde is als ethiek van de gezondheidszorg, zoals medische ethiek een ethiek voor dokters is. Of dat de boodschap van zorgethiek is, dat als we allemaal lief voor elkaar zijn en voor elkaar zorgen, het politiek ook allemaal beter gaat; of dat zorgethiek een ongezonde belangstelling heeft voor zielige, afhankelijke en kwetsbare mensen.

Waar het feitelijk over gaat bij zorgethiek, is echter iets anders. Het woord ‘zorg’ staat daar namelijk niet voor de zorgsector, maar voor een diversiteit aan praktijken die binnen de boven geciteerde omschrijving van Joan Tronto vallen. Deze praktijken zijn door en door geworteld in het concrete leven van individuen, maar zijn tegelijkertijd uitdrukking van een politieke ordening van de samenleving. Zoals voetbalster Megan Rapinoe in juli dit jaar door haar weigering in het Witte Huis gehuldigd te worden aan haar president duidelijk maakte dat gender, sport en politiek niet te scheiden zijn, speelt ook ons doen en laten als mens, ouder, buur of burger zich altijd af in een politieke context.

En daarmee raken we aan een belangrijk pijnpunt dat steeds weer haarscherp naar boven komt als het gaat om zorgpraktijken: dat vrouwen oververtegenwoordigd zijn, ‘dubbele’ of zelfs ‘driedubbele diensten’ draaien op het werk en thuis; en zoals de problematiek van Melissa en Jamie sterk bepaald is door gender, geldt dit ook voor het functioneren van dit leven-ondersteunende web.²²

De Amerikaanse filosofe Margaret Urban Walker spreekt in dit verband van een geografie van verantwoordelijkheden: ieder van ons is ingebed

²¹ Joan C. Tronto (1993) *Moral boundaries: an ethic of care*. New York: Taylor & Francis partners.

²² W.J. Portegijs, M. Cloin, A. Roodsaz, M. Olsthoorn (2016) *Lekker vrij!? Vrije tijd, tijdsdruk en de relatie met de arbeidsduur van vrouwen*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

in netwerken die je onder het opzicht van 'care' kunt beschouwen en waarbij je de vraag kunt stellen wie zich waarvoor verantwoordelijk voelt, wie actie onderneemt, wie zich inzet voor het leven-ondersteunende web van betrekkingen waarin we samenleven.²³ Zorgethiek gaat uit van het feit dat mensen zich altijd al in relaties van verantwoordelijkheid aantreffen en daarin keuzes maken. Maar door een onzichtbare zwaartekracht lijken vrouwen zich doorgaans naar de betrokkenheid en het zorgwerk toe te bewegen, en bewegen mannen zich veelal weg van de concrete praktijken in de richting van andere prioriteiten. Joan Tronto spreekt in dit verband van 'bevoorrechte onverantwoordelijkheid': het heeft status om niet zelf te hoeven zorgen maar dit te kunnen uitbesteden aan anderen die daarmee lager gepositioneerd worden dan jezelf.

Ik vind het belangrijk dit punt te maken in een tijd dat vrouwen door internationale politieke leiders weer opgeroepen worden om vooral kinderen te baren. We lijken momenteel in veel opzichten weer af te glijden naar de jaren dertig van de vorige eeuw.

We zitten echter in een 21e eeuw waarin niet alleen de vrijheid van mensen met beperkte cognitieve vaardigheden op het spel staat, maar de samenleving als geheel aan het vastlopen is op een aantal punten. Het gaat hier om ontwikkelingen die al langer bezig zijn en mijn pleidooi voor het leven-ondersteunende web van betrekkingen ernstig onder druk zetten.

Voor deze lezing zou ik mij willen beperken tot het bespreken van één fundamentele onvrijheid en één fundamentele misvatting met enorme gevolgen.²⁴ Daarvoor baseer ik mij op het recente werk van de Duitse socioloog Hartmut Rosa.²⁵

²³ Margaret Urban Walker (2007) *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics*. New York: Oxford University Press, p. 83-106.

²⁴ Voor een uitgebreidere analyses, zie Michael Kolen (2017) *De ongekende mogelijkheid van het alledaagse: Een kwalitatief-empirische, zorgethische studie naar morele betekenissen in de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking en zorgprofessionals* (Proefschrift). Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

²⁵ Hartmut Rosa (2016) *Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung*. Berlin: Suhrkamp Verlag.

Onze verhouding tot de wereld

Een van de grote paradoxen van de cultuur waarin wij leven is dat we menen dat we onze vrijheid de afgelopen 250 jaar hebben vergroot door de wereld 'beschikbaar' te maken, maar we terecht zijn gekomen in een situatie van collectieve onvrijheid. Met de wereld beschikbaar maken bedoelt Rosa dat we sinds ongeveer 300 jaar door talloze wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen proberen alles wat er is **1)** zichtbaar te maken; **2)** bereikbaar en toegankelijk te maken; **3)** beheersbaar te maken en **4)** nuttig en bruikbaar te maken.²⁶

Dit enorme ontwikkelingsproces heeft ons een hoge levensstandaard gebracht, kindersterfte teruggebracht, levensverwachting omhoog geschroefd, ziektes teruggedrongen en enorm veel mogelijkheden geschapen om ons leven te leiden zoals we dat graag zelf willen. Tegelijkertijd leven we in een samenleving waarin er enorme wachtlijsten in de GGZ zijn, mensen in grote getale lijden aan depressies en burn-out, en kwetsbare groepen – denk aan de doelgroep van deze lezing maar ook aan ouderen – het steeds minder kunnen bijbenen en naar de rand gedrongen worden.

Wat is er aan de hand? Volgens de analyse van Hartmut Rosa, en ik volg hem hierin, is de situatie waarin we terecht zijn gekomen verbonden met een fundamenteel misverstand waarop onze voortdurende economische groei en belofte van geluk gebaseerd is: de verwisseling van 'geluk' met 'kansen op geluk'. We focussen ons op het scheppen van de voorwaarden om gelukkig te worden: een opleiding, een baan, de aanschaf van spullen, reizen, etc., zonder dat we ons afvragen of dit werkelijk is wat we nodig hebben voor onze ontplooiing. Die vraag kunnen we ook niet stellen, want we worden voortdurend opgejaagd om geen kansen te missen en te consumeren zodat we een zo groot mogelijke kans op geluk hebben.

Dit vindt plaats in een voortdurend verder versnellende wereld. Want de economische standaard die wij bereikt hebben is geen rustpunt dat ons in staat stelt om te genieten van wat we bereikt hebben. Om de institutionele *status quo* alleen al overeind te houden vraagt het systeem waarin wij

²⁶ Hartmut Rosa (2016) *Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung*. Berlin: Suhrkamp Verlag, p. 21-24.

"De combinatie van versnelling en gerichtheid op kansen tot geluk zorgt ervoor dat we enorm investeren in het verzamelen van gebeurtenissen, indrukken en mogelijkheden, zonder de tijd te hebben en te nemen om deze te verwerken. "

met een roltrap die naar beneden gaat en die langzaam versnelt. Om op dezelfde positie te blijven, moeten we steeds harder lopen. Als we dit niet doen, zakken we af en verliezen we onze positie aan onze concurrenten. Dat betekent dat de druk om te presteren voortdurend verder opgevoerd moet worden. Er moet steeds meer gepresteerd worden in steeds minder tijd. Om dit te kunnen realiseren worden logica's en manieren van management ingezet die op fundamenteel gespannen voet staan met de sectoren waarin ze moeten bijdragen aan beheersing, effectiviteit en efficiëntie.²⁷ U kent het allemaal uit de zorg, ik hoef daarover niet uit te weiden.

De combinatie van versnelling en gerichtheid op kansen tot geluk zorgt ervoor dat we enorm investeren in het verzamelen van gebeurtenissen, indrukken en mogelijkheden, zonder de tijd te hebben en te nemen om deze te verwerken. We kopen een nieuwe smartphone omdat we hiermee nog sneller nog meer vrienden kunnen bereiken, maar we hebben geen tijd om onze vrienden werkelijk te bezoeken. We boeken een stedentrip omdat ons gezegd is dat je dit niet mag missen en beleefd moet hebben, en ter plekke we zijn zo druk met foto's maken dat we niet werkelijk in de stad aankomen; foto's die we later zelden nog bekijken.

zitten om voortdurende (economische) groei, (technische) versnelling en (culturele) innovatie. Rosa noemt dit 'dynamische stabilisering'. Voor hem is dit wat een moderne samenleving definieert.

In deze wereld van dynamische stabilisering is stilstand achteruitgang geworden. Het proces van 'beschikbaar' maken moet steeds sneller, verder en hoger. Rosa vergelijkt het

Wat heeft dit alles te maken met de doelgroep waarover ik het wil hebben: kwetsbare jongeren met een beperkte cognitieve vaardigheden? Om te beginnen moge het duidelijk zijn dat een voortdurend versnellende samenleving niet zit te wachten op mensen die minder snel zijn of het niet bij kunnen benen. Een samenleving die daarbij ook nog steeds complexer wordt en geraffineerdere verkooptechnieken gebruikt, zet structureel een grote groep mensen buiten spel of laat ze keer op keer aan het kortste eind trekken tegenover mensen die sneller zijn. We kunnen dit bovendien verbinden met het verschijnsel van de precarisering in onze cultuur: het neoliberalisme, de ideologische laag van het kapitalisme, is expliciet uit op het systematisch sociaal kwetsbaar en afhankelijk maken van werknemers, en naarmate mensen een minder sterke positie in de samenleving hebben, zijn zij hier gevoeliger voor.²⁸

In de tweede plaats: zolang er niet actief gewerkt wordt aan de positieve vrijheid van alle burgers, maar in het bijzonder de kwetsbare burgers, zien we dat de idealen van kapitalistisch verzamelen en versnellen kritiekloos overgenomen worden. Jamie is hier een goed voorbeeld van met zijn verlangen naar snelle auto's, technologische speeltjes en andere snelle dingen. Maar ook de positie van Melissa is hiermee verbonden als tegenhanger: het klassieke meisje dat mooi en lief gevonden wil worden en wacht op de prins in de witte BMW. Waar is haar positieve vrijheid?

In de derde plaats: door ons geloof in het beschikbaar maken van de wereld zijn we ook als zorg- en welzijnsector geneigd in de val te trappen dat we de positie van de kwetsbare mensen met cognitieve beperkingen kunnen 'fixen' door hun mogelijkheden tot geluk te vergroten. Wat echt nodig is, is echter wat anders: werken aan hun positieve vrijheid en weerbaarheid door ze op te nemen in een groter leven-ondersteunend web. Dit web wordt echter voortdurend bedreigd omdat we door de versnelling allemaal deel moeten nemen aan een arbeidsproces dat steeds meer van ons vraagt en toenemend vragen zal naarmate er meer 'uitvallers' zijn. Daarbij komt er steeds meer te liggen op de schouders van degenen die zorgen, die echter steeds weer tekort schieten omdat ons systeem om iets anders vraagt.

²⁷ François Dubet (2002) *Le Déclin de l'institution. Paris: du Seuil*; Fabienne Brugère (2014) *Care and its political effects*, In: G. Olthuis, H. Kohlen, J. Heijer J. (red.) *Moral Boundaries Redrawn. The Significance of Joan Tronto's Argument for Political Theory, Professional Ethics, and Care as Practice*. Leuven: Peeters Publishers, p. 73-90.

²⁸ Isabell Lorey (2015) *State of Insecurity. Government of the precarious*. London: Verso Books.

"Vrijheid is een sociaal goed, dat we met elkaar verwerkkelijken, waarvoor we elkaar nodig hebben, dat kostbaar is en waar we gezamenlijk een prijs voor dienen te betalen."

De prijs van de vrijheid

Ik kom tot het slot van mijn lezing. Het moge duidelijk zijn dat snelle oplossingen onmogelijk zijn. Daarvoor is een te grote omwenteling nodig. Wat naar mijn idee nodig is, zijn goede analyses, een andere manier van denken en kijken, en een brede maatschappelijke discussie. Tegelijkertijd kunnen we werken aan de omvorming van concrete praktijken in de goede richting. Om toch met een optimistische noot te eindigen wil ik tot slot mijn boodschap samenvatten aan de hand van een concreet voorbeeld dat ik enigszins van nabij ken: het landelijke programma 'Nu niet zwanger', dat gericht is op de ondersteuning van kwetsbare vrouwen bij hun kinderwens.²⁹

Het programma komt voort uit de ervaringen van verpleegkundig specialist Connie Rijlaarsdam, die keer op keer in contact kwam met kwetsbare (potentiële) ouders die door een combinatie van complexe problemen niet in staat waren een kind een veilige omgeving te bieden. Zij waren in beeld bij diverse organisaties, maar niemand besprak tot dan toe met hen of een kind – in deze fase van hun leven – wel zo goed uitkwam.

Spreeken over de kinderwens is een groot taboe bij veel hulpverleners: het recht te beslissen over of je wel of geen kinderen wil, is een vorm van (negatieve) vrijheid waarvoor groot respect heerst. Bij de doelgroep van 'Nu niet zwanger' gaat het echter om bijvoorbeeld een samenwonend stel met beperkte cognitieve vaardigheden waarvan de man de pil neemt, want hij levert immers het zaad waardoor zijn vriendin zwanger kan worden. Of het gaat om een meisje dat de pil aan haar vriendinnen uitdeelt, zodat ook die tegen zwangerschappen beschermd zijn. Of het gaat om een dakloze vrouw met beperkte cognitieve vaardigheden met verslavingsproblematiek wier eerste kind goed en wel in een pleeggezin geplaatst is als zij opnieuw ongepland en ongewenst zwanger wordt.

Het aangaan van een open gesprek met kwetsbare mensen als deze vraagt om moed, maar neemt precies de (positieve) vrijheid serieus die nodig is om moeder en kind een 'kansrijke start' te bieden.³⁰ Het gesprek is

²⁹ Zie → www.nunietzwanger.nl; sinds 2018 ben ik als voorzitter van de Raad van Advies betrokken bij dit programma.

³⁰ Zie → <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2018/09/12/actieprogramma-kansrijke-start>. Ook het programma 'Nu niet zwanger' is hierin opgenomen.

een vorm van ondersteuning die voortkomt uit bekommernis voor ouders en kind en lukt alleen in een sfeer van oprechte aandacht en vertrouwen. Als mens gezien worden, en merken dat je er toe doet, is een belangrijke vorm van erkenning die, zoals we gezien hebben, alles te maken heeft met de waardigheid van personen. Het private en het professionele van de hulpverleners zijn hier onlosmakelijk met elkaar verbonden.

Dit voorbeeld maakt duidelijk dat vrijheid een sociaal goed is, dat we met elkaar verwerklijken, waarvoor we elkaar nodig hebben, dat kostbaar is en waar we gezamenlijk een prijs voor dienen te betalen. De investering die het vanuit burgers en zorgverleners kost, is voor een groot deel immaterieel en bestaat uit medemenselijkheid, oprechte aandacht en nadenken over je plaats in de 'geografie van verantwoordelijkheden'. De opbouw van onze samenleving wordt immers niet in Den Haag tot stand gebracht, maar ligt in de handen van ieder van ons: als burger en als professional. Als we dit laten liggen, laten we de mensen met beperkte cognitieve vaardigheden in de steek en verklaren we ze in zekere zin vogelvrij voor alle snellere en slimmere mensen met minder goede intenties.

Positieve vrijheid heeft een prijs: het kost inspanning en inzet om gezamenlijk een leven-ondersteunend web te bouwen. Zo'n leven-ondersteunend web begint bij anders denken en kijken en dan zich inzetten.

Ik hoop dat ik daar een voorzet voor heb gegeven vandaag. Dat er daarbij altijd een grens is aan wat wij met elkaar kunnen realiseren is een gegeven. De complexiteit van de problematiek waarvoor ik aandacht vraag, zorgt ervoor dat het niet even te 'fixen' is. Het vraagt om een andere manier van in de wereld staan. Het vraagt om een andere kijk op vrijheid, als een sociaal goed dat we samen met elkaar realiseren, voor Melissa en Jamie, en voor alle andere mensen die meer en minder geluk hebben in het leven: mensen met meer en mensen met minder cognitieve vaardigheden.³¹

³¹ Een aantal mensen hebben eerdere versies van deze lezing van kritische feedback voorzien, waarvoor ik ze erg dankbaar ben: Ingrid Geesink, Rimke Griffioen, Rachèl van Hellemond, Michael Kolen, Alistair Niemeijer en Inge van Nistelrooij.

"De complexiteit van de problematiek zorgt ervoor dat het niet even te 'fixen' is. Het vraagt om een andere manier van in de wereld staan. Het vraagt om een andere kijk op vrijheid, als een sociaal goed dat we samen met elkaar realiseren."

De Els Borst Lezing is een initiatief van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) en vond voor het eerst plaats in 2013 ter gelegenheid van het tienjarig bestaan.

Het CEG is in 2003 opgericht op verzoek van de toenmalige minister van VWS, Els Borst. Sindsdien signaleert en informeert het CEG over diverse ethische vraagstukken die worden opgeroepen door nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS).

De zevende Els Borst Lezing is uitgesproken door prof. dr. Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek (UvH) in Utrecht en bijzonder hoogleraar zingeving en ethiek in de palliatieve zorg namens het Integraal Kankercentrum Nederland en de Associatie Hospicezorg Nederland.

Contactadres

Centrum voor Ethiek en Gezondheid
(CEG)

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

070 - 340 50 60

info@ceg.nl | www.ceg.nl