

Samenvatting

“Afhankelijkheid” heeft zich zowel voor filosofen als voor sociaalwetenschappers bewezen als een netelig concept. Zorgfilosofen zijn het al decennia oneens over wat afhankelijkheid is en hoe het gewaardeerd dient te worden. Is afhankelijkheid onvermijdelijk of wordt het ons opgelegd? Is het structureel of incidenteel? Belemmert of bevrijdt het ons? Het levendige “afhankelijkheidsdebat” dat filosofen over deze spanningen voeren, brengt de ene na de andere publicatie voort, maar leidt nauwelijks tot nieuwe inzichten. Filosofen zoeken verdieping van filosofische inzichten over afhankelijkheid vooral in verfijning van het filosofische vocabulaire van afhankelijkheid door introductie van allerlei subconcepten, en soms in introductie van alternatieve concepten als kwetsbaarheid en precariteit. Deze verfijning en verplaatsing van het concept afhankelijkheid is in principe oneindig, maar biedt weinig nieuw zicht in de filosofische en maatschappelijke betekenis van afhankelijkheid. Daardoor bevindt het filosofisch afhankelijkheidsdebat zich al jaren in een impasse.

Sociaalwetenschappers (en met name disability-onderzoekers) laten afhankelijkheid daarentegen liever links liggen. Sommigen doen dat op ideologische gronden: vooral disability-onderzoekers beperken zich liever tot ogenschijnlijke antoniemen van afhankelijkheid, zoals autonomie of zelfredzaamheid, die beter passen bij de tijdgeest. Anderen doen dat omdat afhankelijkheid zich moeilijk empirisch laat onderzoeken, juist doordat het zo’n diffuus en lastig definieerbaar concept is. Zonder een helder beeld van wat afhankelijkheid is (en dus ook van wat het niet is) blijkt het een lastige opgave om naar afhankelijkheid te speuren in empirisch onderzoek. Wat geldt immers wel en wat niet als afhankelijkheid? Het gevolg is dat er maar weinig empirisch onderzoek is naar de aard, waarde en betekenis van afhankelijkheid, niet in de laatste plaats in de levens van mensen met een verstandelijke beperking.

Deze studie betoogt dat aan deze twee verschillende kwesties – de impasse in het filosofische afhankelijkheidsdebat en de schaarste aan empirische studies naar afhankelijkheid – een enkel fenomeen ten grondslag ligt: het morele gewicht van afhankelijkheid. Afhankelijkheid is niet slechts een *beschrijvend* concept dat een eenduidig definieerbaar en empirisch verifieerbaar fenomeen benoemt; het is ook een *waarderend* concept dat uitdrukking geeft aan een morele oriëntatie jegens wat ermee wordt beschreven. Afhankelijkheid is met andere woorden wat Bernard Williams (1985) een “dik” ethisch concept noemt, beladen met een zeker moreel gewicht. (“Vriendelijk”, “vooraanstaand” en “vrijheid” zijn bijvoorbeeld ook allemaal “dikke” concepten.) De implicatie is dat onze observaties van en theorieën over afhankelijkheid mede bepaald worden door het morele gewicht dat afhankelijkheid voor ons krijgt. Dit morele gewicht is echter veranderlijk – en de beschrijvende betekenis van het concept daarmee ook. Waar we het over hebben als we het hebben over “afhankelijkheid” is zodoende afhankelijk van onze morele oriëntatie; en dat is precies wat afhankelijkheid zo’n netelig (zo niet polariserend) concept maakt voor filosofen en sociaalwetenschappers. Afhankelijkheid is niet het enige “dikke” concept waarvan het

morele gewicht veranderlijk is – dat geldt bijvoorbeeld ook voor concepten als “eerlijk”, “nuance” of “democratie”. Maar niet eerder is afhankelijkheid benoemd en geanalyseerd als een dergelijk “dik” concept, wellicht omdat het zo duidelijk lijkt te verwijzen naar een puur empirisch verschijnsel.

Deze studie neemt het morele gewicht van afhankelijkheid als haar onderzoeksobject. Ze vraagt hoe en waarom afhankelijkheid moreel beladen raakt in theorie en praktijk en hoe dit morele gewicht stuurt hoe we over zorg denken, hoe we zorg praktiseren en hoe we zorg in praktijken waarnemen. Met deze vraag als uitgangspunt benadert de studie afhankelijkheid niet als een fenomenologische of ontologische conditie of gesteldheid, maar als een constitutief concept waarmee wordt *geleefd* en dat morele praktijken vormt en reguleert. Daarmee beoogt deze studie ten eerste het sociaalwetenschappelijke onderzoek naar afhankelijkheid nieuw leven in te blazen; ten tweede in de kennislacune over de betekenis van afhankelijkheid in de gehandicaptenzorg te springen; en tenslotte ook een uitweg uit de impasse van het filosofische afhankelijkheidsdebat te bieden.

De studie combineert filosofische en sociaalwetenschappelijke analyse in een empirisch-ethische onderzoeksmethode. De empirische component van de studie omvat een etnografisch project dat het dagelijks leven in woonvormen voor volwassenen met een verstandelijke beperking in Nederland documenteert. De gehandicaptenzorg vormt een passende proeftuin voor onderzoek naar het morele gewicht van afhankelijkheid. Zowel de deinstitutionalisering van de gehandicaptenzorg (sinds de jaren '60 van de vorige eeuw) als de bezuinigingen in de verzorgingsstaat (grotendeels sinds de jaren '80) maken afhankelijkheid namelijk tot een bron van benauwdheid in de gehandicaptensector. Schijnbaar tegengestelde termen als “autonomie”, “eigen regie” en “zelfredzaamheid” bepalen de tijdgeest, waardoor afhankelijkheid in het verdomhoekje terecht is gekomen. De gehandicaptenzorg belaaft afhankelijkheid dus direct met een zeker moreel gewicht.

Door dit morele gewicht te onderzoeken, werpt deze studie licht op de filosofische en empirische problemen rondom “afhankelijkheid” en brengt zij tegelijkertijd oplossingen voort om deze problemen aan te pakken. De vijf artikelen die de kern van deze studie vormen, bieden zodoende drie soorten bijdragen.

1. Aan sociaalwetenschappers biedt de studie het morele gewicht van afhankelijkheid aan als een heuristisch instrument om afhankelijkheid in zorgrelaties empirisch te bestuderen. De vraag wordt hoe afhankelijkheid moreel gewicht krijgt en hoe zorgverleners en zorgontvangers met dit gewicht omspringen in hun praktijken. Door deze benadering te volgen in de gehandicaptenzorg, laat de studie zien dat afhankelijkheid de spil is die het alledaagse morele leven in woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking aandrijft: afhankelijkheid blijkt de katalysator van een aanzienlijk deel van het morele werk dat bewoners en begeleiders verzetten om een goed leven voor mensen met een beperking te realiseren.
2. Aan zorgfilosofen biedt de studie het morele gewicht van afhankelijkheid aan als verklaring voor de voortdurende impasse die het “afhankelijkheidsdebat” kenmerkt. Omdat het morele gewicht van afhankelijkheid zo veranderlijk is – en de beschrijvende component van afhankelijkheid daarmee ook – kunnen de vele

spanningen die het concept herbergt niet simpelweg gladgestreken worden met voldoende filosofische nauwkeurigheid. Die spanningen zijn namelijk inherent aan het moreel beladen karakter van afhankelijkheid, dat daarom beter begrepen kan worden als wat W.B. Gallie (1956) een “essentieel betwist concept” noemt. Door afhankelijkheid niet te benaderen als een bepaalde staat van zijn, maar als concept dat morele praktijken voortdrijft, ontgint de studie een nieuw terrein in het afhankelijkheidsdebat. We hoeven ons dan namelijk niet meer af te vragen wat afhankelijkheid *is* of hoe we het moeten *waarderen*, zoals de meeste zorgfilosofen (vergeefs) doen. In plaats daarvan wijst het morele gewicht van afhankelijkheid ons op de plek die het concept afhankelijkheid inneemt in ons morele leven en op de morele praktijken die het voortbrengt.

3. Aan sociaalwetenschappers en empirisch gezinde filosofen reikt de studie concrete handvatten aan voor onderzoek naar “dikke” ethische concepten als afhankelijkheid. Hoewel het in de sociaalwetenschappen wemelt van concepten die zowel beschrijven als waarderen, herkennen de meeste wetenschappers de concepten waarmee ze werken maar zelden als zodanig. Daarom is door slechts zeer weinigen daadwerkelijk overwogen hoe “dikke” concepten in de sociaalwetenschappen onderzocht dienen te worden. Deze studie spoort sociaalwetenschappers aan om grondiger te reflecteren op het gebruik van “dikke” ethische concepten. Ze stelt dat eenieder die met zulke concepten werkt zich noodzakelijkerwijs ook tot de ethiek moet verhouden. Dat laatste punt is in het bijzonder van belang voor disability-onderzoek, dat veelal onvoldoende precies is over het eigen normatieve karakter.

Deze bijdragen komen herhaaldelijk aan de orde in de volgende hoofdstukken.

Hoofdstuk één betreft een analyse van de filosofische onenigheid in het afhankelijkheidsdebat aan de hand van Lolle Nauta’s (1984) begrip van de “exemplarische situatie”. In dit hoofdstuk betoog ik dat deze onenigheid voortkomt uit de uiteenlopende empirische premissen die ten grondslag liggen aan de verschillende posities in het debat – zodat filosofen een vocabulaire van afhankelijkheid delen zonder over hetzelfde empirische fenomeen te schrijven. In het hoofdstuk onderscheid ik vier van zulke “paradigmatische casussen” (Kittay, 1999): de zuigeling, de persoon met een lichamelijke beperking, de persoon met een ernstige verstandelijke beperking en de vluchteling. Ik laat zien hoe elk van deze een geheel eigen voorstelling van afhankelijkheid voortbrengt en daarmee een specifieke ethische houding jegens zorg legitimeert. Het expliciteren van deze paradigmatische casussen helpt verklaren waarom dat ene woord (“afhankelijkheid”) zich leent voor zulke uiteenlopende filosofieën. Bovendien bewijst de analyse het belang van het morele gewicht van afhankelijkheid voor de zorgfilosofie, door aan te tonen dat hoe iemand afhankelijkheid waardeert bepaalt hoe iemand zorg waardeert en vice versa. Dat wil zeggen: aan elke ethische duiding van zorg ligt een ethische duiding van afhankelijkheid ten grondslag.

In hoofdstuk twee onderzoek ik het morele gewicht van afhankelijkheid in de praktijk, door te bestuderen hoe afhankelijkheid opduikt als “probleem” voor begeleiders van mensen met een beperking. Ik gebruik de empirische zorgethische benadering van Jeannette Pols (2015) om duidelijk te maken dat begeleiders drie “probleemframes” van afhankelijkheid

hanteren: ze vatten het op als een probleem van zelfbeschikking, gelijkheid of eigenwaarde. Het werk dat de begeleiders verzetten om deze problemen te omzeilen of verzachten noem ik naar Eva Kittay (1999) “afhankelijkheidswerk”. Tegelijkertijd stel ik dat deze problemen nooit geheel opgelost kunnen worden, omdat alle pogingen daartoe de afhankelijkheidsrelatie slechts zullen onderstrepen. Dat is de paradox van afhankelijkheidswerk. Pogingen om de afhankelijkheidsrelatie te ontknopen hebben dus geen zin. Wat wel zin heeft, is het zo dragelijk mogelijk maken van deze afhankelijkheidsrelatie, wetende dat enige vorm van afhankelijkheid in zorgrelaties onvermijdelijk is.

In hoofdstuk drie behandel ik een schijnbare antithese van afhankelijkheid, door morele praktijken rondom het concept “zelfstandigheid” te volgen. In dit hoofdstuk presenteer ik een reeks uitwisselingen tussen begeleider Valerie en bewoner Jos, waarin ieders eigen (en vaak botsende) verwachtingen en teleurstellingen rondom het ideaal van zelfstandigheid tot uiting komen. Een analyse van hun interacties laat zien dat zelfstandigheid in de gehandicaptenzorg een flexibel en bespreekbaar concept is – en niet slechts een zoveelste verschijning van de verstikkende “ethiek van autonomie” (Rose 1999) die disability-onderzoekers graag in het alomtegenwoordige vocabulaire van zelfstandigheid zien. Ik leen een metafoer van Cheryl Mattingly (2014) om de woonvorm neer te zetten als “moreel laboratorium” waarin bewoners en begeleiders continu experimenteren met de voorwaarden van de onderlinge (on)afhankelijkheden in hun zorgrelaties. Die experimenten slagen wanneer ze tot praktijken leiden waarin zowel begeleiders als bewoners hun aspiraties rondom zelfstandigheid kunnen verwezenlijken. Zelfstandigheid is daarmee een hoofdbestanddeel van morele experimenten in de gehandicaptenzorg; een concept dat bewoners en begeleiders aandragen om te proberen hun leven nog wat beter te leven binnen de onvermijdelijke afhankelijkheidsrelaties die inherent zijn aan zorg en ondersteuning.

Hoofdstuk vier presenteert het voorgaande empirisch-ethische werk als een casestudy naar het onderzoeken van “dikke” ethische concepten in de sociale wetenschappen. In dit hoofdstuk analyseer ik eerst de schaarse verhandelingen van sociaalwetenschappers over “dikke” ethische concepten die momenteel voorhanden zijn. Het blijkt dat deze auteurs zich tot nu toe ofwel om epistemologische redenen ofwel om methodologische redenen op “dikke” ethische concepten hebben gestort. Vervolgens betoog ik dat deze redenen niet uit elkaar kunnen worden getrokken: iedere methode die zich bemoeit met “dikke” ethische concepten dient ook in acht te nemen hoe dergelijke concepten het epistemologische onderscheid tussen “feiten” en “waarden” problematiseren. Dit punt wordt geïllustreerd aan de hand van de verschillende wijzen waarop “afhankelijkheid” moreel gewicht kreeg in het etnografische veldwerk van deze studie, die het concept moeilijk te observeren en vast te leggen maakten.

Hoofdstuk vijf tenslotte is gewijd aan de beloften van de empirische ethiek voor het veld van disability studies. Disability studies is altijd een normatief veld geweest, omdat het zich bezighoudt met het verbeteren van het leven van mensen met een beperking. Die normativiteit blijft doorgaans echter hooguit impliciet. In dit hoofdstuk analyseer ik hoe normativiteit gewoonlijk door disability-auteurs wordt bedreven en welke problemen die minimale aandacht voor normativiteit creëert voor disability-onderzoek. Dat doe ik door voor drie populaire benaderingen binnen disability-onderzoek (“materialistisch”, “cultureel”, en “kritisch-realistisch” disability-onderzoek) te bekijken hoe auteurs tot hun ethische analyses komen, aan de hand van disability-onderzoek naar zorg en afhankelijkheid. Daarna

introduceer ik drie inzichten uit de empirische ethiek om deze problemen te verhelpen: een dynamischer verhouding tussen “theorie” en “data” (1), het bestuderen van normativiteit in praktijken (2) en een omslag van ethische “richtlijnen” naar wat Pols (2021) “zachte suggesties” noemt (3). Dit alles wordt geïllustreerd met voorbeelden uit disability-wetenschap over zorg en afhankelijkheid. Zodoende onderstreept dit hoofdstuk de waarde van empirisch-ethische benaderingen (waaronder van de huidige studie) voor het veld van disability studies: deze kunnen helpen om tot normatieve inzichten te komen die beter zijn afgestemd op de geleefde ervaring van mensen met een beperking zelf dan regulier disability-onderzoek – en dus daadwerkelijk bijdragen aan verbeteringen in hun leven. Daarbij is het met name van belang dat disability-wetenschappers niet langer hun (geregeld impliciete) normatieve kader *top-down* toepassen om de werkelijkheid te evalueren, maar bereid worden dit kader ook te bevragen op basis van de voorkeuren, oordelen en aspiraties van mensen met een beperking zelf.

Deze studie is zowel conceptueel als empirisch van aard. De conceptuele inzichten uit deze studie beogen de filosofische en sociaalwetenschappelijke studie van afhankelijkheid en andere “dikke” ethische concepten verder te brengen. Met de empirische inzichten poog ik de kennislacune over de betekenis van afhankelijkheid in de Nederlandse gehandicaptenzorg te vullen. Uit laatstgenoemde inzichten volgen ook enkele aanbevelingen voor actoren in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, te weten:

1. *Zie afhankelijkheid niet als een oplosbaar probleem, maar als een onvermijdelijk verschijnsel waarmee geëxperimenteerd kan worden.* Dit is een belangrijke les voor begeleiders, die nog te vaak leren dat afhankelijkheid bestreden dient te worden ten faveure van autonomie, zelfstandigheid en/of onafhankelijkheid. Het is ook een belangrijke les voor managers en beleidsmakers, die afhankelijkheid maar al te graag in de ban doen in hun lofzang op laatstgenoemde jubeltermen. Er zijn goede redenen om te streven naar momenten of situaties van zelfstandigheid, maar dat streven slaagt niet zonder ook eerst afhankelijkheid te erkennen. Zo doen we zowel recht aan de observatie dat afhankelijkheid in zorgrelaties onvermijdelijk is als aan de zorg dat afhankelijkheid soms afdoet aan een goed leven voor mensen met een beperking.
2. *Maak ruimte voor morele experimenten met (on)afhankelijkheid.* Idealen in de praktijk brengen vergt creativiteit en durf. Begeleiders en bewoners hebben echter te maken met allerlei institutionele regels en controles die hun probeerruimte drastisch inperken. Ofschoon zulke beperkingen juist belangrijk kunnen zijn om het goede leven voor mensen met een beperking te borgen, zullen meer richtlijnen, voorschriften en modellen om mooie idealen te verwezenlijken morele experimenten met deze idealen eerder beknotten dan bevorderen. Managers moeten juist zorgen voor meer experimenteerruimte voor begeleiders en bewoners. Zij kunnen begeleiders, bewoners en verwanten aanmoedigen elkaar te treffen in morele beraadslaging, om de successen van hun morele experimenten te vieren en van de mislukkingen te leren. Ook kunnen zij streven naar een vergevingsgezinde institutionele cultuur, waarbinnen begeleiders het aandurven het experiment aan te gaan zonder angst voor hoorzittingen of inspecties die hun baan zouden kunnen bedreigen.