

# Ethiek en autonomie

## Het autonomiespectrum voor mensen met een verstandelijke beperking

De liberale opvatting van autonomie staat op gespannen voet met de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Als we autonomie zien als een spectrum, waarin onder meer afhankelijkheid en eigenheid een plek krijgen, wordt het mogelijk afwegingen te maken die mensen zoveel mogelijk eigen regie geeft binnen de grenzen van de beperking. Deze invalshoek is ook interessant voor bijvoorbeeld de verpleeghuiszorg of andere werkvelden waar kwetsbaarheid en afhankelijkheid een grote rol spelen.

**Caroline Bezemer, Marja Lok en Karin Seijdell**

Een zorgorganisatie voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking heeft een Manifest uitgebracht met als motto: *Van zorgen voor naar zorgen dat*. Niet langer voor de cliënt bepalen wat hij/zij op zijn brood smeert of hoeveel biertjes hij/zij drinkt in het weekend, maar de regie terugleggen waar hij hoort. De eigen regie van de cliënt hoog in het vaandel! Velen omarmen het

nieuwe denken, maar er klinken ook kritische geluiden. Want wat betekent eigen regie, wat betekent autonomie bij mensen met een verstandelijke beperking? Worden cliënten nu aan hun lot overgelaten onder het mom van zelfbepaling? Waar ligt de grens tussen *vraaggericht* en *vraaggezwicht* werken? En ‘werkt’ dit wel voor alle groepen cliënten? In dit artikel willen wij vooral ingaan op deze laatste vraag. Wat betekent autonomie voor mensen met een ernstige meervoudige verstandelijke beperking (EMVB)? Kun je bij deze mensen nog spreken over eigen regie en zelfbepaling?

### Wat is autonomie?

Etymologisch gezien is het woord autonomie samengesteld uit de Griekse woorden *autos* en *nomos*. Deze woorden betekenen respectievelijk *zelf* en *wet*. In deze samenstelling betekent het zoveel als zichzelf de wet stellen. De betekenis hiervan wordt duidelijker wanneer je autonomie afzet tegen *heteronomie*. Ook heteronomie is een samengesteld woord, uit het Griekse *heteros* en *nomos*: *ander* respectievelijk *wet*. Heteronomie betekent dat er een ander is die jou de wet stelt. In de medische wereld is autonomie als ethisch begrip opgekomen in het kader van machtsverhoudingen, om de macht van de arts over het leven van de patiënt te begrenzen en deze macht voor een belangrijk deel terug te leggen bij degene van wie

## Casus

Een vrouw van 32 jaar woont op een afdeling voor mensen met meervoudige beperkingen. Ze was tot haar 25ste wel verstandelijk beperkt, maar kon lopen, praten en springen. Haar verstandelijke vermogens waren toen in de middencategorie (4-6 jaar). Ze kreeg op haar 25ste een hartinfarct en kwam op de IC. Ze is gereanimeerd en heeft hersenletsel opgelopen. Ze kan nu niet meer praten, zit in een rolstoel en communiceert door te kijken en door te bewegen met haar benen. Haar ouders en haar broer zijn nauw bij haar betrokken. Zij geven aan dat ze wel kunnen zien wanneer ze iets fijn vindt en wanneer niet. Mevrouw is snel moe en slaapt veel. Voorheen kon ze zelf goed aangeven wat ze fijn vond en wat niet. Nu moeten we hiernaar raden of haar heel goed kennen. Het is erg zoeken naar wat ze fijn vindt en het is zaak dat zij niet te veel of te weinig prikkels krijgt. Deze balans is een kunst. Mevrouw was vóór de hartstilstand een vrolijke vrouw, die veel van muziek en dansen hield. Ze was actief aanwezig in de woongroep. Nu ligt ze veel op bed. Begeleiders vinden haar snel moe en zorgen goed voor haar.

Het dilemma is nu, dat ouders vinden dat hun dochter te weinig geactiveerd wordt. De begeleiding geeft aan dat mevrouw niet veel aankan. Als ze bij activiteiten is, slaapt ze veel. Is dit verveling, zoals de ouders aangeven, of is zij gewoon moe of slaapt ze 's nachts slecht? Wat wil mevrouw zelf? Als je aan haar vraagt of zij uit bed wil, werkt ze eerder tegen dan mee. Dat zie je bijvoorbeeld aan meer verkrampingen. En ze draait dan haar hoofd af van de zorgverleners. Zij maakt hierbij geluiden die wij duiden als ongenoegen. Dit zou verschillende dingen kunnen betreffen: de overgang tussen slapen en waken, of de dagelijkse zorg, of een slechte nachtrust. Bij de activiteiten zie je dat ze wel heel alert is als er iets te doen is, en zeker als je haar persoonlijk wat uitdaagt. Haar ogen gaan helemaal open, haar benen doen bijvoorbeeld mee op muziek. Is het goed om haar meer te activeren of juist niet? Wat wil zij echt en wat kan en is er mogelijk? Welke autonomie heeft ze hier nog in en tot hoever?

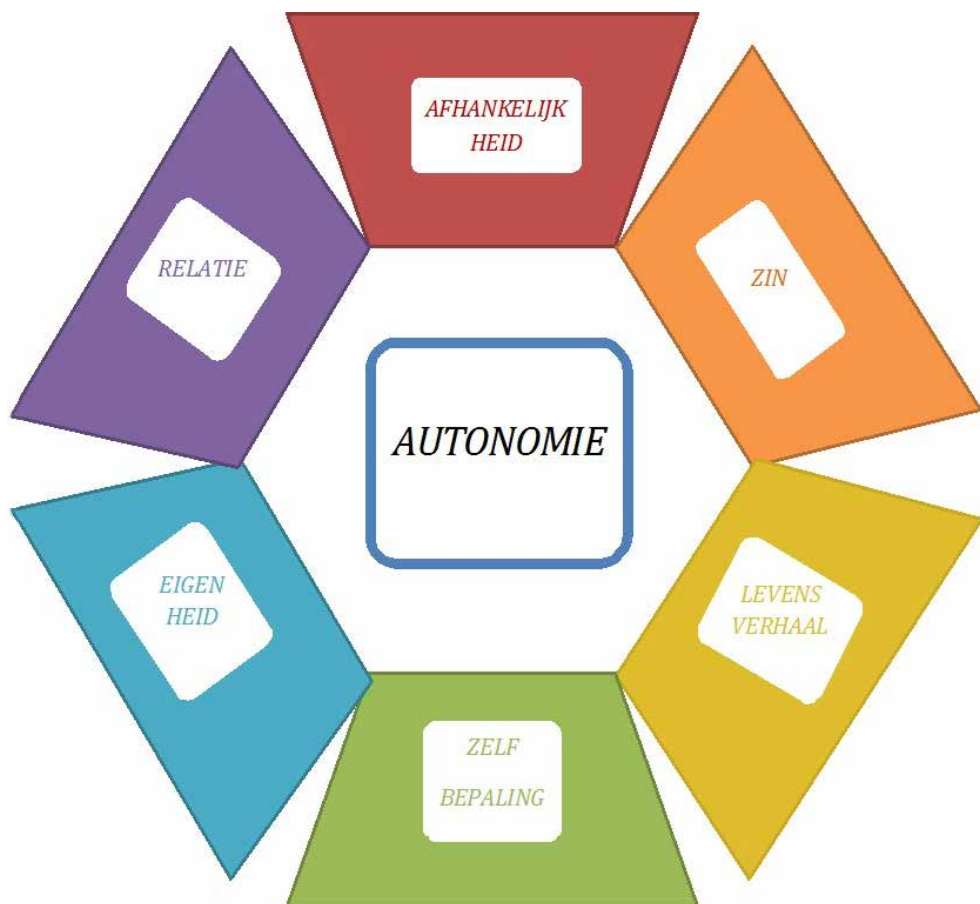
het leven is. De verschijning van het boek *Medische macht en medische ethiek* van J.H. van den Berg in 1969 is illustratief voor deze omslag in het denken. In de praktijk betekent dit dat er meer naar een patiënt geluisterd wordt, dat zijn/haar wensen serieus worden genomen, en dat de patiënt ook eigen keuzes kan en mag maken ten aanzien van de behandeling.

### Ander model

Het autonomiebegrip is juridisch en ethisch goed toepasbaar voor mensen die volledig wilsbekwaam zijn en eigen keuzes kunnen maken. Het begrip is nauwelijks ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking en in het geheel niet voor mensen met een ernstige meervoudige beperking. Wouter Timmer (2013) heeft in zijn masterthesis een model ontwikkeld om het autonomiebegrip meer van toepassing te laten zijn op mensen met een verstandelijke beperking. Hij baseert zijn den-

Worden cliënten aan hun lot overgelaten onder het mom van zelfbepaling?

ken op het boek *In andermans handen* van zorgerthicus Frits de Lange (2011). De hoofdlijnen uit zijn thesis zijn: Autonomie eindigt niet per se waar zorg begint, maar zorg vormt een voorwaarde voor autonomie. Voor het verwezenlijken van onze autonomie hebben wij de hulp van anderen nodig. Autonomie is altijd relationeel. Door de kwetsbaarheid van het leven worden mensen altijd gehinderd in het realiseren van hun autonomie. In onze moderne tijd wordt deze kwetsbaarheid vaak weggeïmagineerd, stelt De Lange. Onze cultuur lijkt alleen warm te lopen voor de waarden beheersbaarheid en maakbaarheid; zo ook in de omgang met het kwetsbare. Het is dan



Afbeelding 1: Autonomie-spectrum, eigen ontwerp van de auteurs

ook niet verwonderlijk dat het ideaal van autonomie nauw verbonden is geraakt met de liberale opvatting van autonomie, waarbij onafhankelijkheid als meest voorname kenmerk schittert.

Timmer stelt de vraag in hoeverre het autonomieconcept van De Lange van waarde kan zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking wordt getekend door een diepe ambivalentie. Enerzijds worden zij binnen de samenleving gedacht als wenselijk, als medeburgers, anderzijds lijken zij te verworden tot ongedefinieerde sociale buitenbeentjes. Meer in het algemeen – en gefocust op het ideaal van de autonomie in de zorg als zo-

danig – toont zich de schaduwzijde van de dominantie van het ideaal. Zorgethica Annelies van Heijst toont in haar boek *Menslievende zorg* (2005) aan hoe het ideaal van autonomie de kracht bezit een werkelijkheid te construeren waarin de patiënt alleen nog maar als (zorg)klant wordt behandeld, overigens met een duidelijke en zelf geformuleerde vraag. Vanuit het paradigma van de ongelijke behoefte breekt Van Heijst in haar boek met deze visie op autonomie. In dit paradigma wordt de hulpbehoevende ander gezien, getroost en waar nodig geholpen in zijn of haar eigen (sociale) context. De zorggever is gericht op het *uithouden* van de soms verontrustende behoefte van de ander. In deze situatie is er geen mogelijkheid om een oplossing

voor die behoefte te vinden. De zorggever blijft gericht op de uniciteit van de ander. Evident is ook de verbinding met kwetsbaarheid, met (blijvende) afhankelijkheid. Het kader waarin de autonomie voor mensen met een verstandelijke beperking vorm krijgt, is nadrukkelijk niet het liberale kader van onafhankelijkheid en vrijheid van inmenging, maar een groter kader waarin tevens de zorgzaamheid en betrokkenheid van anderen consequent worden meegenomen.

### Het spectrum van autonomie

Door de ontwikkelingen binnen de zorgethiek is er een tegengeluid ontstaan tegen de exclusieve nadruk op autonomie. Bij de liberale deugd van zelf-bepalen staat autonomie voorop. Bij zorgethiek gaat het ook om gedeelde kwetsbaarheid, subjectiviteit en gelijkwaardigheid. De invloed van de zorgethische stroming is merkbaar tijdens een moreel beraad. Medewerkers gaan vaker dan een aantal jaren geleden uit van begrippen als zorgrelatie (voorheen: goed hulpverlenerschap), kwetsbaarheid en geleide autonomie. Vooral de laatste term, in verschillende varianten, geeft aan dat autonomie een spectrum is, net zoals bijvoorbeeld autisme.

Met de in de afbeelding genoemde zes termen bedoelen wij het volgende:

1. *Afhankelijkheid*: De autonomie van de één mag niet ten koste gaan van de autonomie van de ander (geen absolute autonomie of afhankelijkheid). Bij de vrouw uit de casus betekent dit dat zij afhankelijk is in haar communicatie, maar dat je in de relatie met haar en met de mensen om haar heen wel kan weten wat zij zelf wil. Autonomie heeft te maken met de beperking. De verstandelijke beperking heeft een beslissende invloed op de mogelijkheid om autonomie uit te oefenen.
2. *Relatie*: Autonomie vindt plaats in een relatie, die het op zichzelf staan van de cliënt begrenst. Bij de casus: zij kan vooral door zintuigen relatie aangaan met de mensen om haar heen.

3. *Eigenheid*: Wat hoort bij haar en niet bij een ander? Wat zijn de eigen-aardigheden van haar, niet alleen nu, maar ook voor het hartinfarct? Het gaat erom dat een zorgverlener de vrouw van voor het hartinfarct mee laat klinken in de te maken keuzes. Het hartinfarct is een breekpunt in haar leven en in de beleving van tijd.

Voor het verwezenlijken van onze autonomie hebben wij de hulp van anderen nodig

4. *Levensverhaal*: Het levensverhaal bepaalt voor een aanzienlijk deel de waarde die een persoon en zijn netwerk hecht aan autonomie. Komt iemand uit een gezin waarin er vooral gezorgd werd voor de persoon met een beperking? Of ging het meer om zelfontplooiing? Ook levenservaring telt mee in de mate van zelfbepaling die iemand kan of wil uitoefenen. In de casus gaat het erom dat mevrouw vroeger bijvoorbeeld graag danste, en dat een zorgverlener dat nu ook meeneemt in de beslissingen in haar belang.
5. *Zelfbepaling*: Wat kan en wat wil iemand zelf bepalen? Dit is voor ieder mens verschillend. Ook kan er een verschil zijn tussen wat iemand zelf wil bepalen en wat iemand zelf kan bepalen. De mate van de beperking speelt hierin een belangrijke rol. De beperking is bij deze vrouw zo ingrijpend, dat ze weinig zelf kan bepalen. Dit vraagt veel van haar omgeving.
6. *Zin*: Autonomie staat niet op zichzelf, maar heeft te maken met de levensvisie van de cliënt en/of zijn netwerk. De levensvisie bepaalt voor een groot deel ook de zingeving en zinbeleving van een persoon. De levensvisie bepaalt en kleurt de waarden die voor een persoon van belang zijn. Bij deze mevrouw bepaalt haar vrolijke zinbeleving van vroeger hoe wij nu met haar omgaan.

## Rol van de geestelijk verzorger

De geestelijk verzorger heeft oog voor alle aspecten van het autonomiespectrum. De geestelijk verzorger hangt er als het ware boven en weet zo, waar mogelijk, ook te verbinden. Zij ziet hoe de draadjes lopen. Doordat de geestelijk verzorger een helikopterview heeft, ziet zij ook dat autonomie meer is dan eigen regie. De rol van de

De geestelijk verzorger ziet dat autonomie meer is dan eigen regie

geestelijk verzorger zou kunnen zijn om vooral de nadruk te leggen op het levensverhaal als bron van zingeving, normen en waarden. Vanuit het levensverhaal komen ook de relaties in beeld. Hoe betrouwbaar zijn familieleden en begeleiders voor de cliënt? Is er continuïteit? Kennen zij de cliënt goed genoeg om te kunnen inschatten wat zij zelf kan bepalen en wat niet?

## Zingeving, waarden en morele keuzes

Vanwege onder meer het gefragmenteerde religieuze en levensbeschouwelijke landschap is er vaak niet langer een helder, transcenderend zingevingskader beschikbaar dat kan helpen bij het interpreteren van belangrijke ervaringen en morele vragen. In de media en het publieke debat domineren neoliberale waarden. Autonomie, vrijheid, onafhankelijkheid, zelfbepaling, succes hebben, actief, gezond en jong zijn, worden gepresenteerd als het hoogste goed en als fundamenteel voor de menselijke waardigheid. Een zingeving- of waardenkader is nodig om morele keuzes te maken. Ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is gefragmenteerde waarde- en zinbeleving aan de orde. Zelfbeschikking en autonomie worden ook hier doorgaans gezien als een verworvenheid van het neoliberale denken, die voor emancipatie van de cliënt zorgen. Dit is zeker

een groot goed. De vraag naar zelfbeschikking kan zowel in een crisissituatie als in het dagelijks leven opkomen. Bijvoorbeeld, het is voor mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking al lastig genoeg om invloed te hebben op keuzes, bijvoorbeeld de keuze wat zij willen eten of drinken. In het moreel beraad met medewerkers en verwanten komt zeer vaak het begrip autonomie naar voren als een onderwerp waar een moreel probleem mee is. Zo zit er spanning op allerlei onderwerpen. Je wilt als begeleider of familielid geen schade toebrengen, maar de cliënt wil eigen (schadelijke) keuzes maken. Denk bijvoorbeeld aan voeding, drugsgebruik, roken. Helemaal spannend wordt het als het gaat om het maken van morele keuzes rondom het levenseinde: wel of niet reanimeren en wel of niet behandelen. Voor Artsen Verstandelijk Gehandicaptenzorg (AVG) zijn dit vaak terugkerende morele problemen. Hierbij kan de geestelijk verzorger een eigen aandeel hebben door vanuit een ander perspectief mee te denken en te kijken. In de moreel beraden die wij hebben begeleid, wordt autonomie vaak als moreel probleem gezien. Volgens ons is een veel voorkomende oorzaak dat mensen niet goed weten wat autonomie is. Hierdoor wordt het vaak gelijkgesteld aan alles zelf beslissen.

## Ten slotte

Velen in onze samenleving en politiek willen vanuit het perspectief van autonomie naar de mens met een verstandelijke beperking kijken. Ook de zorgorganisaties voor mensen met verstandelijke beperking willen de vrijheid en autonomie van hun zorgvragers zoveel mogelijk bevorderen en zijn daartoe ook steeds meer wettelijk verplicht. Autonomie als ideaal betekent dat mensen volgens hun eigen keuzes leven. Dit vraagt om een vermogen om eigen keuzes te maken en een eigen leven zelfstandig te leiden. Autonomie kan ook als recht worden gezien, het recht van mensen om zelf te beslissen over hun eigen leven en dus ook over eigen behandeling en de aan hen verleende zorg. Maar hoe vrij en wilsbekwaam

is de mens met een verstandelijke beperking, als hij geen keuzen kan maken wat betreft de aan hem verleende zorg, de keuzen niet kan begrijpen en de situatie niet kan overzien? Het ideaal is dan mooi, maar niet haalbaar. Voor de mensen met een verstandelijke beperking is de autonomie afhankelijk van anderen, van de ruimte en de tijd die worden geïnvesteerd en van de attitude van de begeleider/zorgverlener. Het is dan ook belangrijk de verschillende kanten van het autonomiespectrum mee te nemen in de afwegingen.

Autonomie en mensen met een ernstige meervoudige beperking: het is een zoektocht hoe aan beiden recht kan worden gedaan. In dit artikel hebben wij gezocht naar wegen om op een passende manier over autonomie te spreken, zodat de eigenheid en het zelf van deze mensen ruimte krijgen en zodat deze mensen de eigen regie (terug)krijgen. Want mensen met een ernstig meervoudige beperking hebben zeker geen

beperking hebben in hun eigenheid. Hun eigenheid is onmiskenbaar – mits er de tijd voor genomen wordt om dit te willen zien.

Caroline Bezemer is geestelijk verzorger van Abrona; caroline.bezemer@abrona.nl

Marja Lok is geestelijk verzorger van Ipse de Bruggen; marja.lok@ipsedebruggen.nl

Karin Seijdell is geestelijk verzorger van Severinus in Veldhoven; karin.seijdell@severinus.nl

## Literatuur

Berg, J. H. van den (1969). *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach.

Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.

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

Timmer, W. (2013). *Autonomie en verstandelijke beperking. Een zorgethische reflectie*. Tilburg: Universiteit van Tilburg. [www.zorgethiek.nu/wp-content/uploads/2013/05/masterthesis-wouter-timmer.pdf](http://www.zorgethiek.nu/wp-content/uploads/2013/05/masterthesis-wouter-timmer.pdf)