

GOED SAMENLEVEN?

MORELE SPANNINGEN IN
DE LANGDURIGE ZORG



Femmianne Bredewold

Samen zorgen, omzien naar elkaar, zorgzame gemeenschappen – je kunt geen beleidsnota, visiedocument of meerjarenplan in de langdurige zorg open slaan of het staat erin. Zorg voor elkaar wordt breed bejubeld. Onder druk van de aanhoudende zorgcrisis richten gemeenten en zorginstellingen hun blik nadrukkelijk op familieleden, burens en vrienden van mensen met een verstandelijke beperking, psychiatrische achtergrond of ouderen die langdurige zorg ontvangen.

Maar hoe is het zo gekomen dat het delen van zorg in beleid zo'n prominente plek heeft verworven? Vinden vooral beleidsmakers dit een goed idee, of zien mensen die zorg nodig hebben, hun naasten en professionele zorgverleners dit ook als waardevol? Wat gebeurt er als hun verwachtingen en belangen botsen – wie bepaalt dan wat 'goede zorg' is? En welke gevolgen heeft het delen van zorg voor het dagelijks leven van mensen die afhankelijk zijn van zorg en voor hun naasten?

In deze oratie verkent **prof. dr. Femmianne Bredewold**, bijzonder hoogleraar *Samenleven met Verschil*, de geschiedenis en verschuivingen van ideeën over zorg. Ze laat zien hoe opvattingen over wat 'goed' is veranderen, hoe macht en verantwoordelijkheid zich verschuiven, en hoe dit ruimte geeft om ook vandaag de dag onze ideeën over 'goed' samenleven en zorg voor elkaar in te vullen. Waarbij ze, met een blik op de geschiedenis, nadrukkelijk pleit voor meer ruimte van de stem van mensen die afhankelijk zijn van langdurige zorg en hun naasten in het nadenken en vormgeven van 'goed' samenleven.



Universiteit voor Humanistiek



Femmianne Bredewold

GOED SAMENLEVEN?

Morele spanningen in
de langdurige zorg

Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van Bijzonder Hoogleraar Samenleven met Verschil aan de Universiteit voor Humanistiek op 26 september 2025.



Goed samenleven?

Morele spanningen in de langdurige zorg

Prof. dr. Femmianne Bredewold

ISBN 978 908 360 40 22

NUR 715

Uitgave van de Universiteit voor Humanistiek
Uitgeverij Netty van Haarlem te Utrecht (2025)

Deze oratie is online te vinden via de website van de
Universiteit voor Humanistiek: www.uvh.nl.

Inhoudsopgave

Wat we belangrijk vinden in zorg voor elkaar en waarom dat ertoe doet	7
Zorgscripts en verdeling van zorg aan mensen met een beperking	14
Verschuivende ideeën van goede zorg	17
<i>Het liefdadigheidsscript</i>	17
<i>Het maakbaarheidsscript</i>	21
<i>Het recht-op-zorg-script</i>	25
<i>Het zorg-als-gedeelde-praktijk-script</i>	30
Drie morele spanningen en hoe daarin te navigeren	32
<i>Recht – liefdadigheid</i>	32
<i>Individu – gemeenschap</i>	36
<i>Gelijkheid – verschil</i>	38
Onderzoeksagenda	41
<i>Aandacht voor ‘ground projects’</i>	41
<i>Aandacht voor morele spanningen</i>	42
<i>Aandacht voor mogelijkheden om het beter of anders te doen</i>	43
Dankwoord	45
Referenties	48

Het is nodig om de geschiedenis te kennen om je ervan te bevrijden. Zodat je niet meer aan haar onderworpen bent zonder dat te weten of haar herhaalt zonder dat te willen.

Pierre Bourdieu, 1995

GOED SAMENLEVEN?

Morele spanningen in
de langdurige zorg

Wat we belangrijk vinden in zorg voor elkaar en waarom dat ertoe doet

De afgelopen jaren heb ik regelmatig verteld over Gerard en José. Een stel dat ik leerde kennen tijdens een onderzoek in de langdurige zorg. Toen ik Gerard en José voor het eerst ontmoette, had José net beginnende dementie. Af en toe raakte ze de draad kwijt in onze gesprekken, maar meestal was ze nog helder. Zo vertelde ze me bijvoorbeeld zonder aarzeling over haar grootste wens: om samen met Gerard in hun huis te blijven wonen, de plek waar ze meer dan veertig jaar hadden geleefd. Het huis waarin ze hun kinderen hadden grootgebracht.

Maar naarmate de tijd verstreek, werd duidelijk dat de dementie zwaar drukte op José. Een jaar naar onze eerste ontmoeting herkende ze me niet meer. Telkens als ik bij hen thuis kwam, vroeg ze wie ik was en wat

ik in haar huis te zoeken had. Tijdens een van de gesprekken die ik in die tijd met Gerard voerde, vertelde hij hoe hun wereld steeds kleiner werd en de zorg alsmaar zwaarder. José werd angstig, klampte zich aan hem vast en wilde niet meer zonder hem zijn. Het kleinste beetje afstand maakte haar nerveus. Gerard was moe, dat zag ik wel, maar ook vastberaden. Hij wilde blijven zorgen, hoe zwaar het ook werd. Hij maakte het huis schoon, deed de boodschappen, verzorgde José's maaltijden, hielp haar met aankleden en wassen en ga zo maar door. Met eindeloze toewijding bleef Gerard, samen met zijn kinderen, de thuiszorg en een vrijwilliger, voor José zorgen tot aan haar overlijden.

Ook daarna hield ik contact met Gerard. Anderhalf jaar later, blikte hij samen met mij terug op de zorg voor José. En in dat gesprek zei hij iets dat enorme indruk op mij maakte: *“Wat ik het meest vreemd vind,”* begon hij, *“is dat iedereen vond dat ik moest stoppen met zorgen. De huisarts, de vrijwilliger, zelfs familieleden... Ze zeiden allemaal dat het te zwaar was voor mij. Dat José naar een tehuis moest. Maar,”* zo ging hij verder, *“ik hield van haar. En ondanks dat het zo tergend en uitputtend was. En ondanks dat ik vreselijk moe was... ik zou het zo weer doen... maar dan, Femmianne..., maar dan nog veel en veel beter!”*¹

Dit verhaal heb ik de afgelopen jaren meermaals verteld en het roept, zo heb ik gemerkt, uiteenlopende reacties op. Sommigen vinden het te romantisch en manen me er een rauwer verhaal naast te zetten. Anderen reageren juist positief: “Dat er nog zulke verhalen bestaan, zeg, ondanks alle echtscheidingen.” Maar waar ik bij wil stilstaan, zijn de reacties van een andere orde. Mensen die zeggen: “Sjonge, gaat deze man zich nu echt helemaal opofferen voor zijn vrouw?” “Wat

¹ Inge van Nistelrooij en ik stelden op grond daarvan eerder al dat waar mensen zich geven in kunst of sport we dat prijzenswaardig vinden, maar als het opofferen in een zorgrelatie betreft dit kan rekenen op misprijzen (Bredewold & Van Nistelrooij, 2022).

krijgt hij daar eigenlijk voor terug?” “Dit is toch niet meer van deze tijd? Daar hebben we toch professionele zorg voor?” Bij die reacties wil ik langer stilstaan. Want langdurige, intensieve zorg door naasten leidt – zo heb ik gemerkt – vaak tot opgetrokken wenkbrauwen. Mensen die zichzelf geven in zorgrelaties, dat vinden we blijkbaar ongemakkelijk.

Want soortgelijke reacties bespeurde ik ook in de zorg voor mensen met een beperking, waar mijn leerstoel zich op richt en waarbij ik in deze oratie speciaal stil zal staan.² In een onderzoek met Inge van Nistelrooij naar ouders van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking (Van Nistelrooij & Bredewold, 2025; Bredewold & Van Nistelrooij, 2022) – kinderen dus die 24 uur per dag afhankelijk zijn van zorg – zagen we deze scepsis ook. Ouders kregen regelmatig vragen als: “Zit die zorg je vrijheid niet in de weg?” “Is het de tijdsinvestering wel waard?” “Misschien moet je je meer richten op andere relaties of op je werk, want zo krijg je toch geen voldoening?”

Deze reacties onthullen niet alleen ongemak rond langdurige zorgrelaties, maar ook diepgewortelde ideeën over wat ‘goede’ zorg is: waar die thuishoort, wie haar moet geven, en hoeveel tijd en toewijding dat mag kosten. Wat ik daarbij intrigerend vind, is dat deze scepsis haaks staat op wat we tegelijkertijd horen in het maatschappelijk debat. Daar gaat het juist veel over hoe we zorg anders kunnen organiseren. Hoe we meer kunnen doen met familie, vrijwilligers,

2 De Leerstoel Samenleven met Verschil richt zich op verschillende groepen mensen met een beperking die afhankelijk zijn van langdurige zorg. Denk aan mensen met psychosociale en psychiatrische problematiek, mensen met een verstandelijke en meervoudige beperking, mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag, mensen met niet aangeboren hersenletsel, andere hersenaandoeningen en mensen die te maken hebben met een combinatie van deze en andere beperkingen. Mensen dus die vaak hun hele leven niet alleen afhankelijk zijn van de zorg van hun naasten en verwanten, maar ook van professionele ondersteuning.

buren en vrienden om het personeelstekort en de beperkte middelen op te vangen. In die context wordt informele zorg zelfs bejubeld. U kunt geen krant openslaan zonder te lezen over ‘omzien naar elkaar’, ‘zorgzame gemeenschappen’ en ‘warme netwerken’. Alles om de langdurige zorg overeind te houden, gezien de ‘zorgcrisis’ of het ‘zorginfarct’ (Berger, 2022) waar we op afstevenen. Hoe kan het dan dat, als mensen daadwerkelijk zorgen, het tóch op scepsis stuit? Dan zorgen mensen en dan lijkt het nog niet goed?

Dat heeft diverse redenen, maar ik vermoed dat we hier te maken hebben met een erfenis uit het verleden. We zijn kinderen van onze tijd en liefdadigheid, opoffering, mededogen dat zijn waarden uit een ver verleden. We krijgen er jeuk van en willen er verre van blijven. Het zit immers de ontplooiing in de weg van Gerard en al die andere zorgende vaders, moeders, broers, zussen en kinderen. Er is met andere woorden sprake van een behoorlijke ‘clash’ van twee ‘goeden’: namelijk ‘de waarde van zorg’ aan de ene kant en ‘de waarde van zelfontplooiing’ aan de andere kant. Deze oratie ga ik wijden aan die ideeën van ‘het goede’. Wat we zien als ‘goed’ samenleven en meer specifiek welke plek zorg in dat goede samenleven inneemt. Hoe we daar naar kunnen kijken in verband met de veranderende verzorgingsstaat waar het recht op zorg steeds meer ter discussie staat.

Door het nadenken over zorg voor elkaar te verbinden aan de vraag wat goed samenleven eigenlijk is, maak ik van zorg een samenlevingsvraagstuk – en dat doe ik heel bewust. In navolging van de zorgethiek ben ik er namelijk van overtuigd dat, wil je goed samenleven, je ook diep moet doordenken welke plek zorg in die samenleving in kan nemen. Zorg vormt immers de basis van samenleven. Wanneer je bovendien niet goed nadenkt over hoe we zorg organiseren en ondersteunen, kunnen degenen die zorg geven (en dat zijn heel veel mensen in Nederland) andere rollen in die samenleving niet goed vervullen. Daarbij raakt zorg ook aan belangrijke financiële en organisatorische

keuzes, waardoor het onmiskenbaar onderdeel is van bredere samenlevingsvraagstukken.

Samenleven dus, maar dan met aandacht voor vragen omtrent ‘het goede’, omdat ik vind dat we het gesprek over samenleven en zorg vaak voeren op een heel nauwe en beperkte manier. We spreken er vooral op een instrumentele manier over: wie kan wat doen, en hoeveel. En hoe lossen we het te kort aan zorg zo snel mogelijk op. Termen als ‘zorgcrisis’ en ‘zorginfarct’, die in dit kader regelmatig vallen, wekken bovendien de indruk dat we vooral *snel* moeten handelen. Het is immers crisis, dus rap een beetje met het oplossen van die problemen. Ze wakkeren een oplossingsgerichte houding aan. Begrijpelijk, maar in mijn ogen ook riskant, want daarmee duwt het alternatieve denkrichtingen uit beeld. Bovendien blijven daarmee ook de onderliggende structuren buiten beschouwing, zoals de structurele onderwaardering en ongelijke verdeling van zorg. Kwesties waar de zorgethici al decennia op wijzen (o.a. Kittay, 1999; Tronto, 2013; Van Heijst, 2011).

Daarom wil ik andere vragen aan de orde stellen, zoals wat is ‘goed’ samenleven eigenlijk en welke plek neemt zorg daar in? Welke ideeën van ‘het goede’ liggen ten grondslag aan de zorg voor elkaar? Wat is daarin belangrijk voor mensen die afhankelijk zijn van zorg, voor hun verwanten, voor de professionals die dagelijks met hen werken en voor beleidsmakers? En wat als hun opvattingen over wat ‘goed’ is niet samenvallen, maar juist wringen of zelfs radicaal van elkaar verschillen? Wie heeft het dan voor het zeggen? En hoe vertaalt dit alles zich in het alledaagse leven van mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg?

Het zijn vragen die in de morele antropologie – waar ik me de afgelopen jaren door heb laten inspireren en die ook in mijn onderzoek belangrijk zal zijn – (Dyring, Mattingly & Louw, 2017; Fassin, 2014; Mattingly, 2014) worden aangeduid als ‘morele vragen’: vragen die raken aan wat

als ‘goed’ of ‘juist’ wordt gezien. Deze benadering richt zich op wat mensen belangrijk vinden, hoe ze over iets denken en hoe zij daar in de praktijk vorm aan geven. Niet alleen binnen een bredere cultuur of samenleving zoals in de klassieke antropologie, maar juist ook in het concrete, alledaagse leven van mensen (Fassin, 2014). Het richt zich dus op de morele afwegingen die mensen maken in hun dagelijks leven.

Naast de aandacht voor waarden en het alledaagse, is er binnen de morele antropologie tegelijkertijd oog voor de rol van macht en sociale ongelijkheid. Het gaat niet alleen om persoonlijke waarden, maar ook om wie bepaalt wat als ‘goed’ geldt, welke morele opvattingen dominant zijn, en welke stemmen worden gehoord en welke juist niet. Ook gaat het over voor welke mogelijke spanningen dit zorgt, wat niet alleen analytisch van belang is, maar ook praktische waarde heeft (Dyring, Mattingly & Louw, 2017; Fassin, 2014; Mattingly, 2014). Het kan bijvoorbeeld helpen om in zorgpraktijken bewuster te reflecteren: ‘Ah, we laten ons dus leiden door financiële prikkels’, of: ‘De stemmen van degenen die zorg geven horen we onvoldoende. Dat willen we anders.’

Tenslotte is hoop een belangrijk element in de morele antropologie. Mensen worden gezien als ethische en evaluerende wezens, die – ook binnen beperkende structuren – ruimte vinden om hun ideeën van ‘het goede’ vorm te geven (Dyring, Mattingly & Louw, 2017; Fassin, 2014; Mattingly, 2014). In het dagelijks leven kunnen mensen zich verzetten tegen dominante opvattingen, alternatieven voorstellen en zo bijdragen aan verandering. En juist vanwege die ruimte om in het alledaagse leven verandering te realiseren is die morele antropologie interessant. Daar kom ik later nog op terug.

Als we met de morele antropologie bril op naar de casus van Gerard en José kijken, dan stellen we dus vragen als: waarom wil Gerard die zorg zo graag geven? Hoe raakt dat aan zijn ‘ground project’ (Mattingly, 2014): dus aan wie hij wil zijn en hoe hij daar betekenis aan wil geven? Waar botst zijn visie met die van zijn kinderen of de huisarts? Welke waarden zijn daar in botsing en wat zegt dat over onze bredere ideeën over goed samenleven en de plek die zorg daarin inneemt?

Dergelijke vragen die speuren naar wat mensen zien als ‘het goede’ en wie het daarin voor het zeggen heeft, bieden misschien niet meteen een pasklare oplossing voor de vraag hoe we goed kunnen samenleven en hoe we zorg daarin een plek kunnen geven, maar zijn wél belangrijk om tot betere afwegingen te komen in relatie tot dit vraagstuk. De kracht van een moreel-antropologische blik is namelijk dat die laat zien dat zorg een morele praktijk is, waarin voortdurend keuzes worden gemaakt en waarin dus ook echt iets te kiezen valt. Daarmee kan je de spanningen en botsingen tussen verschillende waarden zichtbaar maken en kan je de voors en tegens van keuzes of handelingen in kaartbrengen. Zo kan zij ons dus helpen om bewuster na te denken over hoe we willen samenleven en welke plek zorg daarin mag innemen.

Daarom wil ik stilstaan bij drie centrale vragen als het gaat over goed samenleven en de (her)verdeling van zorg. 1. Wat is goed samenleven en welke plek krijgt zorg daarin? 2. Wie bepaalt dat eigenlijk? En 3. Wat is de betekenis hiervan voor het alledaagse leven van mensen met een beperking die langdurig afhankelijk zijn van zorg? Het zijn wezenlijke vragen als we nadenken over zorg voor elkaar in een veranderende verzorgingsstaat.

Zorgscripts en verdeling van zorg aan mensen met een beperking

Voor het verkennen van deze vragen wil ik met u teruggaan in de tijd. Volgens politicoloog Carrol Bacchi (2009; 2012), die zich baseert op het werk van Foucault, krijg je namelijk een scherpere blik op onze huidige opvattingen als je terugkijkt in de tijd. Ideeën over ‘het goede’ lijken immers op dat moment het enige juiste om te doen. Maar als we terugkijken, zijn we vaak verbaasd waarom we toen zo dachten. Soms hoeft dat helemaal niet zo ver terug te zijn.

Wie keek er niet in een fotoboek en dacht: ‘Wat bezielde mijn ouders om me zo te kleden?!’ Of denk eens aan de tijd dat roken in het vliegtuig en de lerarenkamer volstrekt normaal was. Dat kinderen zonder gordel voorin de auto zaten. Dat je als vrouw moest stoppen met werken als je trouwde. Of de tijd waarin ouders hun gehandicapte kind bij de poort van de instelling afleverden en ze dit kind zes weken niet mochten bezoeken. Met andere woorden: terugkijken helpt ons om vragen te stellen bij hoe we vroeger dachten en handelden. En die terugblik biedt ons ook een spiegel voor het heden: het maakt duidelijk dat ideeën over ‘het goede’, niet vastliggen, maar in de loop van de tijd kunnen veranderen. Dat geeft ruimte, want het betekent dat we kunnen besluiten het anders te doen.

Daarom neem ik u mee terug in de tijd. Naar hoe we de zorg voor mensen met een beperking hebben ingericht en verdeeld. In het bijzonder richt ik me daarbij op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In hoe we met hen omgingen en de zorg inrichtten, liggen namelijk belangrijke lessen besloten. Lessen die niet alleen

van belang zijn voor deze groep, maar ook voor andere mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg en degenen die voor hen zorgen.

Het bespreken van veranderende opvattingen over zorg aan mensen met een verstandelijke beperking doe ik aan de hand van de ‘zorg-scripts’ die zorgethica Annelies van Heijst (2011) onderscheidt. In elke samenleving ontstaat volgens Van Heijst (2011), namelijk een min of meer gedeeld ‘script’ over wat ‘goede’ zorg is, wie daarvoor verantwoordelijk is en hoe zorgrelaties eruit horen te zien. Dat script is volgens Van Heijst vaak impliciet aanwezig en wordt gevoed door politieke, economische, religieuze en sociale opvattingen. Ook hangt het script af van de stand van technologie en medische kennis op dat moment (2011, p. 16).

Annelies van Heijst (2011) onderscheidt drie scripts, die ik zo met u door zal nemen.³ Ik voeg daar een vierde aan toe. Want we bevinden ons vanaf ca. 2010 volgens mij in een nieuw script, dat de koning samenvatte als participatiesamenleving en dat ik het ‘zorg-als-gedeelde-praktijk-script’ noem. In dit script staat het delen van zorg centraal en dat herkent u vast. Want in de langdurige zorg krijgen naasten, verwanten, maar ook andere niet-professionele zorgverleners, zoals burens of vrijwilligers, een steeds grotere rol. Familieleden van ouderen die in een zorgvoorziening wonen wordt gevraagd de afwas te doen, een boterham te smeren of toezicht te houden in de

3 Annelies van Heijst (2011) onderscheidt drie zorgscripts: (1) Het liefdadigheidsscript (ca. 4^e eeuw na Christus tot ca. 1875), (2) Het overgangsscript (ca. 1875 tot 1945) en (3) Het laat-modern zorgscript (1945 – 2011). Vanwege de abstracte terminologie kies ik ervoor deze scripts andere, meer tot de verbeelding sprekende namen te geven. Daarnaast voeg ik een vierde script toe. Toen Van Heijst deze indeling in 2011 introduceerde, wees ze er al op dat het laat-moderne zorgscript begon te wankelen: er groeiden twijfels over de houdbaarheid van het recht op zorg. Ik stel dat we ons sinds 2010 in een nieuw, vierde script bevinden.

woonkamer.⁴ In Utrecht wonen studenten samen met mensen met een lichte verstandelijke beperking om een helpende hand te bieden en voor wat huiselijkheid te zorgen.⁵ En in het Antoniusziekenhuis in Nieuwegein helpen familieleden mee op de afdeling. Ze verschonon het bed, legen het katheter en helpen bij het verzorgen van wonden.⁶

Hier en nu schrijven we dus aan een nieuw script. En de lessen die we kunnen trekken uit eerdere zorgscripts, wil ik gebruiken om richting te geven aan dat nieuwe, nog prille script. Achtereenvolgens bespreek ik de scripts zoals weergegeven in tabel 1. Als leidraad neem ik de drie eerder gestelde vragen: Wat is goed samenleven en welke plek krijgt zorg daarin? Wie bepaalt dat eigenlijk? En: Wat is de betekenis hiervan voor het alledaagse leven van mensen met een beperking die langdurig afhankelijk zijn van zorg?

Tabel 1 Zorgscripts

Periode	Zorgscript
Ca. 1700 - 1875	Liefdadigheidsscript
Ca. 1875 -1945	Maakbaarheidsscript
Ca. 1945 -2010	Zorg-als-recht-script
Ca. 2010 – heden	Zorg-als-gedeelde praktijk-script

4 Zie bijvoorbeeld het volgende NOS artikel gepubliceerd op 29 mei 2025 *Zorginstellingen doen steeds vaker beroep op familie van cliënten* via: <https://nos.nl/artikel/2569138-zorginstellingen-doen-steeds-vaker-beroep-op-familie-van-clienten>

5 Zie het artikel dat verscheen in de DUIC op 23 mei 2023 over een nieuwe zorginstellingen in Utrecht: *Nieuwe zorginstelling in de Utrechtse binnenstad; We bieden een fijn, gezellig thuis voor 19 jongeren, 3 studenten en 1 ‘Saar’*.

6 Zie bijvoorbeeld het NOS artikel dat op 9 juli verscheen over de toenemende inzet door familie en vrienden in de zorg in een ziekenhuis in Nieuwegein: *Familie en vrienden nemen steeds meer zorg op zich in ziekenhuis Nieuwegein*.

Verschuivende ideeën van goede zorg

Het liefdadigheidsscript

In Nederland werd volgens Van Heijst (2011) van de 4^e eeuw tot het laatste kwart van de 19^e eeuw de zorg vormgegeven vanuit het ‘christelijke zorgscript’. De kern van dit zorgscript is volgens van Heijst de waarde van caritas, liefde dus. Het verwijst naar de liefde van God voor de mens én naar naastenliefde. Zorg voor anderen werd gewaardeerd als een morele daad en was geïnspireerd door het voorbeeld van de lijdende Christus. Belangrijke gerelateerde waarden zijn dan ook compassie, barmhartigheid en mededogen. Waarden die we nu maar ‘zo, zo’ vinden, zo legt het verhaal van Gerard en José bloot, maar die toen heel gewoon waren. Ik vat het script samen onder de noemer ‘liefdadigheidsscript’ en beperk me tot de periode van de 18^e en 19^e eeuw.

Wat betekende dit mensbeeld van caritas voor ideeën van goed samenleven en zorg voor elkaar? Grofweg zou je kunnen zeggen: samenleven betekende het in de praktijk brengen van naastenliefde als moreel-religieuze opdracht. Goed samenleven ging om het vervullen van een religieuze plicht binnen de bestaande maatschappelijke orde. Omdat er sprake was van behoorlijke ongelijkheid in de samenleving, met de rijken en welgestelden aan de ene kant en de armen, ‘gekken’ en gehandicapten aan de andere kant, betekende dit concreet dat de rijken zorgdroegen voor de armen. Maar de rijken hadden de armen ook nodig om hun liefdewerken aan ten toon te spreiden

(De Swaan, 1988; Stiker, 1999; Van Heijst, 2011). Er was dus sprake van een sterke onderlinge afhankelijkheid.

Maar die onderlinge afhankelijkheid was niet alleen aanwezig vanwege deze verdeling. Er was volgens Van Heijst (2011) sowieso een dieper besef van onderlinge afhankelijkheid dan nu. Dat kwam doordat het leven onzeker was en misère nooit ver weg, denk aan oorlogen, epidemieën en misoogsten. Het was ‘heden ik, morgen gij’, aldus Van Heijst (p. 18). Zij betoogt dan ook dat er in die tijd sprake was van een ‘collectief onderkend hulpeloosheidsbesef’ (Ibid, p. 23).

In beelden van zorg voor elkaar uit die tijd (schilderijen, sculpturen etc.) – die je op zou kunnen vatten als ‘gestolde waarden’ (Pols, 2023) – komt die onderlinge afhankelijkheid tot uiting in de manier waarop armen, zieken en mensen met een beperking werden afgebeeld (Van Heijst, 2011). Je ziet ze vaak knielend, liggend en in een nederige houding. Als er weldoeners staan afgebeeld staan deze niet op gelijke hoogte, maar vaak rechtop, er bovenuit tronend. Goed samenleven betekende in die tijd dat mensen elkaars hulp nodig hadden en dat afhankelijkheid daarbij hoorde. Ongelijkheid werd niet automatisch als onrecht gezien, maar eerder als een sociaal gegeven (De Swaan, 1988; Van Heijst, 2011).

Passend bij dit zorgscript werden mensen met een beperking gezien als mensen die – ongeacht hun beperking – een ziel hadden, en daarmee waarde in de ogen van God (Stiker, 1999, p. 77). Dit betekende een wezenlijke verschuiving ten opzichte van eerdere tijden, waarin een beperking juist aanleiding was om te twijfelen aan iemands mens-zijn (Ibid). Eerder werden mensen met een beperking namelijk afwisselend gezien als monsters of juist als heilige of metafysische wezens. Gestuurd door God om ons op de proef te stellen. Binnen het liefdadigheidsscript verschoof dat beeld: mensen met een beperking verdienden onze liefde, hulp en ondersteuning (Stiker, 1999, p. 77).

Nu denkt u misschien: ‘dan zat het met de concrete zorg voor mensen met een beperking in die tijd dus wel goed?!’ Ja, dat was deels het geval. Geïnspireerd door de naastenliefde werd er inderdaad voor elkaar gezorgd. Mensen met een beperking (in die periode aangeduid met termen als ‘zotten’, ‘idioten’, ‘onnozelen’, ‘zinnelozen’ of ‘simpelen’) leefden doorgaans thuis, binnen hun gezin, het dorp en de stad. Daar kregen zij in veel gevallen liefdevolle zorg. Historicus Inge Mans (1998) beschrijft bijvoorbeeld ‘hoe de moeder van de zotte Cornelis van Alkmaar zich veel moeite getroostte om haar zoon naar diens pompeuze smaak te kleden’ (p. 75). Ook tekent zij op dat de inspectie na ruim 300 huisbezoeken concludeerde dat ‘de thuisverpleging vaak armoedig was, maar in verreweg de meeste gevallen voldoende en somwijlen bepaald liefderijk’ (p. 167).

De armenzorg, die in eerste instantie via de kerk was georganiseerd, voorzag gezinnen waarin iemand met een beperking leefde van materiële hulp, zoals kleding, voedsel, brandstof of een kleine toelage (Mans, 1998). Daarnaast speelde de gemeenschap een belangrijke rol. Mans beschrijft bijvoorbeeld hoe ‘het Drentse dorp Borger rond 1829 op geheel eigen wijze met ‘dorpsgekken’ omging. De plaatselijke diaconie huurde voor drie dorpsgekken een nachtverblijf, terwijl boerenfamilies hen overdag beurtelings de kost gaven. In ruil daarvoor hielpen zij mee op het land of in de schuur’ (Mans, 1998, p. 79). Soms werden mensen met een beperking ook opgevangen in gastgezinnen of tehuizen. Daar verbleven ze dan met andere ‘armen en zwakken van Christus’, aldus Mans (1998, p. 69).

Maar zoals de morele antropologie benadrukt: ideeën over het goede botsen regelmatig (Mattingly, 2014; Fassin, 2014). En dat was ook in dit tijdperk aan de orde. Ondanks de waarden van naastenliefde, werd beperking óók gezien als een last of straf van God. Mensen zelf waren bovendien ook niet heilig. De dorpsgekken uit het Drentse dorp Borger moesten, aldus Mans, dan ook ‘geregeld plagerijen onder-

gaan' (p. 79). 'Lastige gehandicapten werden in Deventer met de boot de IJssel over gezet' (p. 78). En er zijn veel voorbeelden te vinden waaruit blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking werden vastgebonden, opgesloten, mishandeld of verwaarloosd. Mans beschrijft letterlijk dat 'rond 1850 gevallen zijn beschreven van krankzinnigen die zaten opgesloten in een hok dat voor een varken nauwelijks goed genoeg was' (p. 167). De historicus en filosoof Henri Jean Jacques Stiker (1999) concludeert dan ook dat hoewel er in de 18e en 19e eeuw zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bestond, mensen zich niet echt goed raad met ze wisten behalve ze als object van liefdadigheid te bestempelen. Ondanks het heersende mensbeeld bleven 'het mensen die er niet echt bij hoorden' (Stiker 1999, p. 88).⁷

De voorbeelden laten bovendien zien dat mensen met een verstandelijke beperking geen rechten hadden en volledig waren overgeleverd aan de 'goodwill' van anderen. Ongelijkheid was er daarmee niet alleen tussen de rijken aan de ene kant en de armen en alle anderen aan de andere kant, maar was ook aanwezig binnen de groep 'minderbedeelden'. Je leven hing af van je directe omgeving en de mate waarin zij bereid en in staat waren om voor je te zorgen. Het was afhankelijk van of er religieuze orden en rijken aanwezig waren en of die tijd en zin hadden in liefdadigheidspraktijken (Mans, 1998, p. 72).

Wie had het daarmee voor het zeggen? Wie bepaalde wat goed samenleven was en wie welke zorg kreeg? Vanuit het heersende discours van het liefdadigheidsscript werd de norm in hoge mate bepaald door het christelijke geloof en de kerkelijke moraal. Goed samenleven betekende handelen vanuit naastenliefde. Geven aan wie minder had en zorgen voor wie zwak was. Hoewel dat barmhartig klinkt, was het

7 Letterlijk zegt Stiker: 'We could say paradoxically that people often didn't know what to do with them, except to make them springboard for charity' (1999, p. 88).

gebaseerd op een wereldbeeld waarin ongelijkheid vanzelfsprekend was. Er werd niet gestreefd naar gelijke rechten of zeggenschap, maar naar het vervullen van een religieuze plicht binnen de bestaande maatschappelijke orde.

Praktisch lag de macht bij religieuze instellingen, kerken, kloosters en rijke burgers, die bepaalden wie zorg kreeg en in welke vorm. Ook familieleden, dorpsgenoten en anderen die de dagelijkse zorg verleenden hadden veel invloed, omdat zij het leeuwendeel van de directe zorg op zich namen. Wie zeker geen macht hadden, waren mensen met een beperking zelf. Hun nederige en ingetogen houding op schilderijen en andere afbeeldingen uit die tijd weerspiegelde niet alleen een beeld, maar ook hun maatschappelijke positie. Ze waren vooral objecten van zorg, zelden mede-vormgevers ervan.

Het maakbaarheidsscript

Vanaf het laatste kwart van de 19e eeuw vond er een morele heroriëntatie plaats op de vraag wat zorg behoort te zijn en welke plaats zij inneemt in de samenleving. Van Heijst (2011) typeert deze overgang als een verschuiving van liefdadigheid naar recht op zorg. Deze verandering hing samen met bredere maatschappelijke en economische ontwikkelingen, maar, zoals Bacchi (2009) stelt, ontstaat een nieuw paradigma zelden uit het niets. Elke paradigmawisseling is óók een reactie op de tekortkomingen van het voorgaande denkkader. In dit geval lijkt het een antwoord op de afhankelijkheid van anderen en de ongelijkheid die daarmee gepaard ging. Rechten werden daarom steeds belangrijker.

In het verlengde van deze heroriëntatie voerde de overheid diverse wetten in, zoals de Ongevallenwet (1901), de Ziektewet (1913) en de Werkloosheidswet (1917). Toch hield de overheid zich in de praktijk

grotendeels afzijdig: zorg bleef vooral in handen van particuliere en religieuze organisaties, en de staat fungeerde vooral als laatste vangnet (Van Heijst, 2011, p. 18; Mans, 1998, p. 165). Een wet die exemplarisch is voor deze periode, is de Krankzinnigenwet van 1881. Deze wet stelde zichzelf ten doel om mensen die als ‘krankzinnig’ werden aangeduid – waaronder ook mensen met een verstandelijke beperking vielen – niet alleen te beschermen, maar ook ‘op te voeden tot nuttige leden van de maatschappij’ (Canon Gehandicaptenzorg, 2014, p. 16).⁸ Daarmee markeert deze wet niet alleen een juridisch moment, maar ook een ideologisch keerpunt: mensen met een beperking werden niet langer slechts verzorgd of opgevangen, maar moesten worden opgevoed en ‘hervormd’.

Dat idee van heropvoeden had te maken met een verschuivend mensbeeld (Mans, 1998, p. 159). Niet langer werd geloofd dat God de mens schept. Steeds sterker werd ook het geloof in de scheppende kracht van de mens zelf. Door toenemende wetenschappelijke kennis geloofden mensen dat ze tot veel in staat waren. Maakbaarheid werd een kernbegrip. Tegelijk zorgde de opkomst van de industrialisatie ervoor dat het voor mensen met een beperking moeilijker werd om aan de nieuwe arbeidseisen te voldoen, waardoor het onderscheid tussen ‘nuttige’ en ‘niet-nuttige’ leden van de samenleving verder werd benadrukt. En die hoge verwachtingen maakten volgens Mans ‘de idioot tot een problematisch figuur’ (1998, p. 159). Je zou kunnen stellen dat toen de mens in zichzelf begon te geloven en de maat der dingen werd, de vraag opkwam: wat moeten we met mensen die min of meer ‘onder de maat zijn’? Mans stelt in dat licht, dat eind

8 De wet had letterlijk als doel: ‘patiënten op te voeden, te begeleiden, hun verstandelijke vermogens te ontwikkelen en hen tot nuttige leden van de maatschappij te hervormen’ (Canon Gehandicaptenzorg, 2014, p. 16).

negentiende eeuw mensen met een beperking als ‘nog-niet mensen’ werden gezien. Ze moesten nog tot mens worden gemaakt en gedurende deze gehele overgangperiode is er twijfel blijven bestaan of dat überhaupt mogelijk was (Ibid).

In de instituten die in deze periode werden opgericht kon die heropvoeding vorm krijgen. Men koos ervoor om deze voorzieningen aan de rand van steden en dorpen te plaatsen, in de overtuiging dat natuurlijke of groene omgevingen een helende werking zouden hebben op bewoners (Roets et al., 2022). Deze plekken werden gezien als vooruitstrevende plekken, vanwege de rust, orde en regelmaat die er heersten (Mans, 1998, p. 197). Mans laat bovendien zien – en dat is ook belangrijk om te onthouden voor ons huidige zorgscript – dat voor ouders ‘de inrichting’ ook vaak een verlichting was. Juist omdat er nog weinig kennis was, medicijnen niet voorhanden waren en zorg vooral op gezinnen en families neerkwam, werd de taak als zwaar ervaren (Mans, 1998, p. 269).

Ook hier wil ik kort stilstaan bij beelden. Niet van schilderijen of sculpturen dit keer, maar van foto’s uit de oude instituten.⁹ Die beelden laten zien dat ideeën over ‘het goede’ niet alleen in taal besloten liggen, maar ook in ruimtes, inrichting en materialen (Pols, 2023). Ze tonen wat als waardevol gold en hoe mensen zich moesten gedragen. Denk aan strak opgemaakte bedden, identiek eetgerei en bewoners in keurige rijen. Ze weerspiegelen de overtuiging dat strikte regels, een vast dagritme en ‘de tucht der arbeid’ bijdroegen aan de heropvoeding van ‘asociale idioten tot bruikbare burgers’ (Mans, 1998, p. 197). Foto’s van de personeelsvertrekken maken bovendien de hiërarchie tussen ‘gezond’ en ‘gek’ zichtbaar. Aparte eetzaal, tafelkleden en luxe servies voor het personeel enerzijds. Tegenover sober ingerichte vertrekken

9 Deze beelden vond ik bijvoorbeeld in het boek van Wolf Wolfensberger (1975) getiteld *The origin and nature of our institutional models*.

van de bewoners anderzijds. Zulke contrasten maken pijnlijk duidelijk wie waardevol werd gevonden en wie niet.

Wat betekenden deze ontwikkelingen binnen het maakbaarheids-script voor het concrete samenleven? Je kan in ieder geval stellen dat de uitvinding van de beperking als ‘sociale categorie’ die zijn oorsprong kent in deze periode, heeft geleid tot een scherp onderscheid tussen de ‘waaninnigen’ aan de ene kant en de ‘redelijken’ aan de andere kant (Foucault, 1961). Dit onderscheid is van grote invloed geweest op het samenleven van mensen met en zonder een beperking en is nog tot op de dag van vandaag voelbaar. Hoewel mensen ook niet goed wisten wat ze met mensen met een beperking aan moesten tijdens het liefdadigheidsscript, werden ze nu bestempeld als ‘niet-mensen’, als ‘niet als ons’ (‘unlike us’) (zie ook Bigby et al., 2015; Bogdan & Taylor, 1989; Goffman, 1961; Stiker, 1999). Het leidde er toe dat mensen met en zonder een beperking apart van elkaar hun leven leidden. Waarbij mensen met een beperking vooral binnen instituten werden opgevangen, zoveel mogelijk buiten de gewone samenleving. Daar waren ze op elkaar aangewezen en bepaalden professionals en medici wat goed voor hen was.

En wat betekende dat vervolgens voor hoe men over zorg dacht? Je zou kunnen stellen dat het weren van ‘afhankelijken’ uit onze samenleving ervoor zorgde dat waarden als kwetsbaarheid en afhankelijkheid, die in het liefdadigheidsscript nog volop aanwezig waren, daarmee ook letterlijk minder ruimte kregen. Niet alleen werden afhankelijkheid en zorgzaamheid naar de randen van de samenleving verwezen - denk aan de ligging van instituten buiten de stad - maar daarmee verdwenen ze ook langzaam uit ons gedeelde mensbeeld. Waar in het liefdadigheidsscript afhankelijkheid werd gezien als een

gegeven van het mens-zijn, werd het in het maakbaarheidsscript meer en meer iets dat opgelost of overwonnen moest worden (zie ook Stiker, 1999).

Wie had het daarmee voor het zeggen? Tijdens het maakbaarheidsscript boetten religieuze instituties in aan invloed. De stem van de kerk werd minder krachtig. In plaats daarvan kregen professionals – artsen, pedagogen, wetenschappers – steeds meer zeggenschap over wat goede zorg was. Die zorg vond plaats buiten de vertrouwde omgeving van familie en gemeenschap, in instellingen (Mans, 1998; Man, 2016). Daarmee waren het ook in het maakbaarheidsscript niet de mensen met een beperking zelf die bepaalden wat goed voor hen was. Wat zij vonden deed er nauwelijks toe (Carey, 2009). Familieleden hadden ook weinig in te brengen. Want hoewel opname in een instituut niet verplicht was, bestond er wel een enorm geloof in de kennis van professionals en medici in de instituten. Als hun kind daar eenmaal werd opgenomen hadden deze professionals het voor het zeggen. De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werd daarmee een ‘pedagogische deskundigheid’ (Mans, 1998, p. 198).

Het recht-op-zorg-script

In de periode na de Tweede Wereldoorlog tot ca. 2010 komt het recht op zorg centraal te staan (De Swaan, 1988; Van Heijst, 2011). De verzorgingsstaat bouwt zich op en daarmee verschuift de verantwoordelijkheid voor zorg van de samenleving naar de overheid. Binnen dit script is het de overheid die zorgt voor de financiering van zorg en professionals een rol geeft in de uitvoering (Van Heijst, 2011, p. 23). De zorgontvanger geldt in dit script als drager van rechten. Mensen hebben

recht op professionele zorg, en het is aan de overheid om daarin te voorzien (De Swaan, 1988; Van Heijst, 2011). Zorg wordt daarmee een kwestie van aanspraak en minder van onderlinge betrokkenheid. Ik noem dit het recht-op-zorg-script.¹⁰

Belangrijk in het licht van de vraag ‘wat is goed samenleven’ en ‘wat is de plek van zorg hierin’ – zijn de waarden die in deze periode centraal kwamen te staan, zoals autonomie, zelfontplooiing en keuzevrijheid (Van Heijst, 2011; Putnam & Garrett, 2020). Ze sluiten aan bij het rationele mensbeeld waarin het individu wordt gezien als zelf-beschikkend en verantwoordelijk voor zijn eigen leven (Arneil, 2009). Tegelijkertijd contrasteren ze scherp met het mensbeeld en de bijbehorende waarden die in het liefdadigheidsscript centraal stonden en die ook nog enigszins in het maakbaarheidsscript zichtbaar waren.

Putnam & Garrett gaan in het boek *The Upswing* (2020) in op het belang van de waarden autonomie, zelfontplooiing en keuzevrijheid. Het verlost vrouwen van vanzelfsprekende en voorgeschreven zorgverplichtingen. Het bood en biedt ruimte aan mensen om zichzelf te ontwikkelen, om eigen keuzes te maken en een eigen levenspad te volgen. Vanwege de nadruk op deze waarden voelden mensen echter ook scherper hoe beklemmend de verbanden konden zijn waar ze deel van uit maakten. De kerk, het dorp of de familie, begonnen in de

¹⁰ Overigens werd het recht op zorg al tijdens de opbouw van de verzorgingsstaat bediscussieerd; het is dus zeker geen nieuwe discussie. Vanaf de opbouw van de verzorgingsstaat werden er al vragen gesteld of een grotere rol van de staat niet zou leiden tot verdringing van de inzet vanuit de samenleving. De socioloog Hillary Cottam (2014) betoogt zelfs dat het pamflet ‘Voluntary action. A report on methods of social advance’ (1948) waarin William Beveridge beschrijft welke rol de civil society kan vervullen in het vormgeven van zorg voor elkaar, in het geweld waarmee die verzorgingsstaat werd opgebouwd over het hoofd is gezien. Daardoor zijn een deel van zijn ideeën – en dan met name die gericht op inzet door de civil society – volgens haar niet meegenomen.

weg te staan van zelfontplooiing, en mensen gingen zich er losser toe verhouden. Vooral omdat zulke verbanden ook een zekere mate van conformisme vragen. Putnam & Garrett (2020) noemen dit conformisme dan ook treffend ‘the dark twin of community’ (p. 183). Op die schaduwzijde van gemeenschap kom ik later nog terug.¹¹

In het verlengde van deze waarden kwam ook zorg in de afgelopen decennia in een ander daglicht te staan. Wie zorg nodig heeft, hoeft zich niet langer klein te maken of te smeken om hulp (Van Heijst, 2011). Wachten op goede bedoelingen is niet meer nodig. Mensen kunnen een beroep doen op zorg, zonder zich te hoeven schikken of te onder-schikken (Van Heijst, 2011, p. 24). Dat kan worden gezien als belangrijke winst. Maar het zorgt er ook voor dat we – zoals gezegd – moeite hebben met afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Asymmetrische relaties vinden we ergerlijk, hulp vragen voelt ongemakkelijk, en zelfs het aanbieden ervan maakt ons verlegen bang als we zijn om de ander lastig te vallen (Bredewold et al., 2018b; 2020; Grootegoed, 2013; Jager-Vreugdenhil, 2022; Linders, 2010).

Ongelijkheid is met andere woorden in de afgelopen decennia een uiterst gevoelig thema geworden. Mensen zijn alert op betutteling, paternalisme en bemoeizucht. Die gevoeligheid heeft veel betekend voor de positie van mensen met een beperking (Wiesel & Bigby, 2015). Meelifend op de burgerrechtenbewegingen van de jaren zestig kwam er meer aandacht voor hun rechten (Carey, 2009). Schokkende beelden van wantoestanden in instellingen – overvolle leefgroepen, naakte bewoners, dwangmiddelen en kale kamers – maakten pijnlijk

¹¹ Putnam en Garrett (2020) illustreren de toenemende individualisering met intrigerende gegevens en statistieken. Zo vertellen ze dat in een Amerikaanse studie uit 1950 slechts 12% van de respondenten positief antwoordde op de stelling: “Ik ben een heel belangrijk iemand.” Toen dezelfde vraag in 1990 opnieuw werd gesteld, vond maar liefst 80% van de ondervraagden zichzelf een belangrijk persoon (p. 194).

duidelijk dat mensen met een beperking werden behandeld als niet-mensen en dat het tijd werd om hen meer rechten te geven (Taylor, 2006). In plaats van ‘unlike-us’ zouden zij moeten worden gezien als ‘like-us’ (Bogdan & Taylor, 1989; Bigby et al., 2015).

In veel westerse landen, waaronder Nederland, leidde dit besef tot het afbouwen van grootschalige instellingen en het streven naar hun terugkeer in de ‘gewone’ samenleving. Een krachtige tegenreactie op eerdere opvattingen over goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Mensen met een beperking mochten – en moesten, want ook dit discours is bijzonder dwingend – niet langer worden buitengesloten, maar moesten worden benaderd als ‘gewone’ mensen. Vanaf toen gold dat ze op voet van gelijkheid zouden mogen meedoen in onze samenleving (Bredewold & Van der Weele, 2023; Bredewold & Van der Weele, 2024a). Binnen dit ‘gelijkheidsdiscours’ groeide het belang van eigen regie en keuzevrijheid. Veel mensen met een beperking verhuisden uit grootschalige instellingen naar ‘gewone’ wijken en buurten. Daarbij werd, in lijn met het gelijkheidsideaal, gestreefd naar een ‘gewoon’ leven net als ieder ander.

Wie bepaalde in de periode na de Tweede Wereldoorlog tot 2010 dus wat goed samenleven is en welke plek zorg hierin kreeg? Ook hier is de vraag niet alleen praktisch, maar ook moreel van aard. Op een meer abstract en normatief niveau legt het zorg-als-recht-script de verantwoordelijkheid nadrukkelijk bij individuen. Zij zijn het die hun recht kunnen laten gelden en opeisen. Het uitgangspunt is dat mensen hun eigen leven vormgeven en zo hun plek in de samenleving innemen. Dit beeld van goed samenleven is sterk geïnformeerd door waarden als autonomie, zelfontplooiing en keuzevrijheid.

Tegelijk bracht en brengt die nadruk op zelfstandigheid ook een impliciete norm met zich mee: een ‘goed leven’ is vooral een onafhankelijk leven. Voor mensen die niet aan die norm kunnen of willen voldoen

– bijvoorbeeld vanwege een beperking – ontstaat het risico dat hun manier van samenleven niet als volwaardig wordt gezien. Zo krijgt de vraag wie bepaalt wat goed samenleven is een stilzwijgend, maar dwingend antwoord: degene die passen binnen het ideaal van zelfredzaamheid en die mee kunnen doen in de norm van gelijkheid. Ruimte voor het verschil dat de beperking met zich mee brengt past hier niet goed bij en raakt daarmee gemakkelijk buiten beeld, zo betoogden mijn collega Simon van der Weele en ik al eerder (zie Bredewold & Van der Weele, 2023; Bredewold & Van der Weele, 2024a; Van der Weele & Bredewold, 2024).

Wie had en heeft het in de praktijk voor het zeggen? In het recht-op-zorg-script heeft de overheid veel macht.¹² Zij bepaalt wie recht heeft op zorg, hoe middelen worden verdeeld en hoe het stelsel is ingericht. Ook professionals hebben hierin een centrale rol, binnen de kaders die de overheid stelt (zie ook Bredewold et al., 2018b). Sinds de jaren negentig is er weliswaar meer aandacht voor cliënteninspraak en betrokkenheid van verwanten, maar deze inspraak blijft beperkt zo laten diverse onderzoeken zien (NZI, 2024; RVS, 2022;). Niet vreemd na al die decennia waarin vooral professionals het voor het zeggen hadden. Een lijn die – zo zagen we net – al in het maakbaarheids-script werd ingezet. Mensen met een beperking en hun naasten mogen meedenken, maar wel binnen de grenzen van een dominante professionele logica (Van Nistelrooij & Bredewold, 2023). Daarmee blijft de vraag wie bepaalt wat ‘goed samenleven’ is, ook in dit script grotendeels beantwoord door systemen en deskundigen en slechts in beperkte mate door de mensen om wie het gaat.

12 Deze macht is deels gedelegeerd naar zorgverzekeraars en gemeenten: een groot deel van de bepalingen worden ook daar gemaakt.

Het zorg-als-gedeelde-praktijk-script

Dit brengt ons bij het huidige zorgscript waarin opnieuw een verschuiving zichtbaar is, namelijk van het recht op zorg naar het delen van zorg tussen de overheid en de samenleving. Hoewel ik dit script vanaf ca. 2010 laat ingaan, is deze ontwikkeling al langer gaande. Vrij snel na de opbouw van de verzorgingsstaat ontstonden namelijk al discussies over de houdbaarheid ervan (Kampen et al., 2013). De zorgen waren daarbij steeds tweeledig: enerzijds rezen er morele bezwaren, omdat men vreesde dat een sterk georganiseerde verzorgingsstaat sociale zorgrelaties zou verdringen. Anderzijds groeide de zorg over de betaalbaarheid, want tussen de jaren zeventig en tachtig stegen de sociale uitgaven in Nederland fors, wat de noodzaak tot bezuinigingen en reorganisaties deed toenemen (Bredewold et al., 2018b; Fenger & Broekema, 2019; Kampen et al., 2013). Zoals ik eerder beschreef, zijn deze zorgen de afgelopen jaren alleen maar toegenomen (Berger, 2022; RVS, 2022). Ook als het gaat om de ondersteuning van mensen met een beperking wordt daarom steeds nadrukkelijker naar de samenleving gekeken (Bredewold, 2014; Bredewold et al., 2018b; Bredewold et al., 2020; Siebesma, 2021).

Tegelijkertijd moeten we ons realiseren dat dit script nog allesbehalve afgerond is. Juist daarom is het zinvol om nog één keer terug te gaan naar een aantal tendensen die zichtbaar worden in de opeenvolgende zorgscripts. Want wie terugkijkt, ziet een aantal opvallende patronen. Ten eerste valt op dat elk script een reactie is op het vorige: wat in de ene periode als vooruitgang werd gezien, roept in een volgende fase juist weerstand op. Daarbij lijkt er steeds een neiging te zijn om vrij radicaal te ageren tegen eerdere ideeën over ‘het goede’, juist omdat ieder ideaal ook zijn keerzijde kent. Maar met die radicale koerswijzigingen lopen we het risico dat we doorschieten en onderweg waardevolle inzichten of verworvenheden verliezen. Ten slotte valt op dat binnen discourses bepaalde stemmen buiten beeld verdwijnen en

dit zijn opvallend vaak die van mensen die juist afhankelijk zijn van die zorg.

Wanneer we door zouden gaan, zonder hier lering uit te trekken kan ik u - redenerend vanuit de vorige zorgscripts - enigszins voorspellen waar we op afstevenen, namelijk een script waarin we het weer volledig verwachten van liefdadigheid, we terug gaan naar zorg in onze verbanden en gemeenschappen en waar mensen met een beperking op basis van het net verworven gelijkheidsdiscours mee moeten doen, maar dan binnen een hoogst geïndividualiseerde samenleving die economisch ook veeleisend is. Daarom wil ik voordat we ons hier al te enthousiast op storten nog een keer de voor- en nadelen hiervan bespreken in het licht van wat de geschiedenis liet zien. Dat doe ik aan de hand van drie spanningen die als een rode draad door de drie zorgscripts lopen en raken aan wat we zien als 'goed' samenleven en de plek van zorg daarbinnen: 'recht versus liefdadigheid', 'ik versus wij', en 'gelijkheid versus verschil'.

Drie morele spanningen en hoe daarin te navigeren

Recht – liefdadigheid

We lijken in een golfbeweging te zitten van zorg als liefdadigheid, naar zorg als recht, en nu weer terug naar vormen van zorg die sterk leunen op de ‘goodwill’ van anderen. De geschiedenis legt bloot welke voor- en nadelen aan beide benaderingen kleven.

Zorg als daad van liefde, zoals in het liefdadigheids- en deels ook het maakbaarheidsscript, geeft ruimte aan kwetsbaarheid en afhankelijkheid, omdat deze midden in de samenleving zichtbaar aanwezig zijn. In gemeenschappen die rond dit script zijn opgebouwd, heeft zorg een centrale plek. Mensen hebben er de ruimte om zorg te geven aan naasten.

Maar het betekent ook overgeleverd zijn aan de gunsten van anderen. Die afhankelijkheid kan – zeker zonder zeggenschap – vernederend zijn. Ook werkt het ongelijkheid in de hand. Mensen met de beste netwerken staan er beter voor, terwijl we weten dat de netwerken van mensen met een beperking vaak klein en kwetsbaar zijn (Kamstra et al., 2015; Lippold & Burns, 2009; Van Asselt-Goverts et al., 2013; Van Asselt-Goverts, 2016). Als we daar ons stelsel op baseren, ligt ‘het

Mattheüs-effect¹³ op de loer: wie veel heeft, krijgt veel, wie weinig heeft, krijgt weinig (Merton, 1968) (zie ook Komter, 2007).¹⁴

Ook voor naasten is zorg als daad van liefde geen sinecure, zo laat de geschiedenis zien. Zij combineren vaak meerdere rollen en moeten daarmee steeds kiezen tussen ‘meerdere goeden’. Zet ik me in voor mijn naaste, dan levert dat misschien voldoening op en goede zorg, maar het gaat ten koste van tijd voor andere kinderen, werk of eigen welzijn. De filosoof Gergen (2011) verwoordt de morele dilemma’s treffend: ‘we lijden niet aan een tekort aan moraliteit, maar misschien juist aan een teveel ervan’ (p. 359). Kiezen voor het ene ‘goed’, betekent vaak dat een ander ‘goed’ onder druk komt te staan. Mantelzorgers lijken wel exemplarisch om duidelijk te maken wat hij daarmee bedoelt.

Zorg als recht, uitgevoerd door professionals, biedt een krachtig tegenwicht tegen deze ongelijkheid. Het maakt zorg minder afhankelijk van de bereidheid of nabijheid van naasten, en het verlicht druk op mantelzorgers die vaak al overbelast zijn (De Boer & De Klerk, 2019; De Boer et al., 2020). Mensen kunnen erop rekenen, ook als hun netwerk ontbreekt of overbelast is.

Maar ook dit model heeft schaduwkanten. Het maakt mensen afhankelijk van professionals en systemen die, ondanks goede bedoelingen, ook hardvochtig kunnen uitpakken. Denk aan de wantoestanden in instituties, of aan recente vernederingen en mishandelingen op zorg-

13 Verwijzend naar de Bijbelse parabel in Mattheus 25:29: ‘Wie heeft, hem zal gegeven worden, maar wie niets heeft, hem zal zelfs wat hij heeft ontnomen worden’.

14 Nu al staan er voorbeelden in de krant die op deze ongelijkheid wijzen. In de Volkskrant (2025, 13 juli) verscheen bijvoorbeeld een opiniestuk van Van Ginkel met de veelzeggende titel ‘Dat is geen ‘seniorenhofje, dat is een ‘gated community’ voor zeer bovenmodale mensen.’

boerderijen.¹⁵ Daarnaast dwingt het systeem mensen mee te gaan in een dominante professionele logica, waarin naasten zich vaak niet gehoord voelen (NZI, 2024; RVS, 2022). Zorgrelaties kunnen hierdoor afstandelijk of zelfs ‘ontmenselijkt’ worden.¹⁶ Samengevat is de kracht van zorg als daad van liefde verbondenheid, maar het risico vernederende afhankelijkheid en ongelijkheid. De kracht van zorg als recht is gelijke toegang, maar de keerzijde is vernederende afhankelijkheid van systemen en verlies aan menselijkheid.

Kijkend naar de intensieve zorg die mensen met een beperking nodig hebben en deze voors en tegens in acht nemend, zou het een miskenning van mensen met een beperking zijn om te denken dat we moeten kiezen tussen zorg als recht óf als daad van liefde. De geschiedenis laat echter zien dat die keuze vaak wel wordt gemaakt. Ook vandaag zien we dat terug. In beleidsstukken worden professionals – als kritiek op zorg als recht – neergezet als duur, afstandelijk en bureaucratisch, terwijl verwanten en mantelzorgers – als bejubeling van zorg als liefdadigheid – worden geprezen als warm, nabij, goedkoop en altijd beschikbaar. Die dichotomie voedt het idee dat slechts één van beide partijen ‘aan zet’ is: en als de een de zorg geeft, de ander

15 In 2023, maar ook recent nog kwamen misstanden aan het licht op zorgboerderijen die zorg geven aan mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek. Zie bijvoorbeeld: <https://www.klik.org/nieuws/nieuws-item/t/inspectie-sluit-zorgboerderij-na-signaleren-misstanden>

16 Inge Mans (2016) laat in het prachtige boek *Hart van de Zorg* zien hoe mensen met een verstandelijke beperking hieronder lijden. Zij zijn op zoek naar warmte en nabijheid en hebben niet veel aan professionals die professionele afstand moeten bewaren en zich in hun kantoor verschansen. Mans concludeert dan ook: ‘van alle zorgmodellen is alleen het relatiemodel door cliënten zelf uitgevonden’ (p. 385).

niets meer hoeft te doen.¹⁷ Maar beide vormen en partijen zijn nodig om de ‘tekorten’ van elkaar op te vangen – zeker gezien de intensieve, levenslange zorg die mensen met een beperking nodig hebben, en de veranderende behoeften van mensen met een beperking zelf én hun naasten (zie ook Bredewold & Van der Weele, 2024b).¹⁸

Daarom wil ik in deze leerstoel onderzoeken hoe zulke gedeelde zorgpraktijken eruitzien. In het bijzonder wil ik daarbij aandacht schenken aan de stemmen van mensen met een beperking en hun verwanten, die in het debat vaak onderbelicht blijven door de dominante professionele logica. Tegelijk blijf ik ook onderzoek doen naar de betekenis van zorg door naasten en de ‘ground projects’ die zij ondernemen. Het voorbeeld van Gerard en José liet zien hoe weinig waardering er vaak is voor mensen die langdurig zorg verlenen én voor degenen die langdurig zorg ontvangen. Beide verdienen in mijn ogen herwaarde-

17 Het Nederlands Zorginstituut (NZI) liet in een recente analyse *Signalement passende langdurige zorg. Van Zelfredzaam naar Samenredzaam* (NZI, 2024) bijvoorbeeld zien hoe professionals in de langdurige zorg, na een indicatie, zich zo verantwoordelijk voelen voor de zorg dat familie vrijwel buitenspel wordt gezet. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) becijferde - in dit licht - dat slechts in één op de vijf gevallen na opname wordt besproken hoe zorg kan verdeeld tussen familie en professionals en welke rol familieleden zelf graag willen vervullen (RVS, 2022).

18 In dat licht vind ik het concept ‘convoys of care’ van Kemp et al. (2013) interessant. Ik vertaal het als ‘zorgkaravanan’ en hopelijk ziet u het net als ik al voor me. Een karavaan waar mensen die zorg nodig hebben worden omringd door naasten, vrijwilligers, professionals, die afwisselend met de persoon met een beperking oplopen, afhankelijk van de levensfase van de persoon met de beperking en de benodigde zorg. En ook afhankelijk van wat familieleden, naasten op dat moment kunnen dragen. Voor de samenstelling van die karavanan zouden we onze blik wel enigszins moeten verruimen. Nu kijken we vooral naar mantelzorgers, maar ook anderen kunnen aanhaken (zie ook Bredewold, 2025). Denk aan burenen, vrijwilligers en ook dieren zijn belangrijk voor een goed leven zo liet ik in mijn proefschrift al zien (Bredewold, 2014).

ring. In mijn onderzoek wil ik daarom ruimte maken voor hun ervaringen en perspectieven, en zoeken naar taal en metaforen die recht doen aan wat zij zelf belangrijk vinden. Zo wil ik bijdragen aan het beter begrijpen, onderbouwen en waarderen van deze praktijken. Niet als nostalgisch ideaal, maar als werkelijkheid binnen onze samenleving, die uitnodigt tot reflectie op wat goed samenleven kan betekenen en welke plek zorg voor elkaar daarin kan innemen.

Individu – gemeenschap

Een andere spanning die oprijst in de verschillende zorgscripts is die tussen het individu en de gemeenschap en ook hier is sprake van een golfbeweging. Putnam & Garrett (2020) benoemen deze beweging als de ik-wij golf en laten zien hoe de Amerikaanse samenleving in de tijd heen en weer bewoog tussen beide polen. Terugkijkend in de zorgscripts is deze slingerbeweging ook zichtbaar. Tijdens het liefdadigheidsscript was zorg sterk ingebed in gemeenschappen. Vanaf de jaren zestig, kwam het individu nadrukkelijker in beeld. En nu lijkt er weer een verlangen naar gemeenschap te bespeuren.

Ook hier legt de geschiedenis de voor- en nadelen van beide polen bloot. Zorg binnen gemeenschappen zorgt ervoor dat mensen elkaar kennen, zich van elkaar afhankelijk weten en samen verantwoordelijkheid dragen en ook (kunnen) delen. Maar gemeenschappen kunnen mensen ook enorm benauwen. Gemeenschap gaat immers gepaard met groepsdruk, conformisme en kent een sterk risico van uitsluiting (zie ook Simplican & Leader, 2015: 'ieder wij kent ook een zij'). Er is daardoor vaak weinig ruimte voor verschil. In de jaren zestig wilden mensen zich daarom juist van gemeenschappen losmaken en werd individuele ontplooiing het ideaal (Tonkens, 1999; Tonkens & Weijers, 1999).

En ook hier biedt het individu-gerichte denken een belangrijke tegenhanger. Die dan ook niet voor niets ontstond. Er komt ruimte voor zelfontplooiing en er is vrijheid om eigen keuzes te maken. Mensen voelen zichzelf verantwoordelijk voor hun leven en levenspad. Maar het leidt, zo zagen we in de geschiedenis, ook tot erosie van sociale cohesie. Samengevat is de kracht van gemeenschap verbondenheid en het risico uitsluiting. De kracht van het individu is vrijheid, maar vervreemding van anderen ligt op de loer. En vooral dat laatste drijft mensen om de slinger naar gemeenschap en het wij – in de woorden van Putnam & Garrett (2020) – weer in te zetten.

Redenerend vanuit wat mensen met een beperking nodig hebben voor een ‘goed’ leven, lijkt het ook hier passend om de twee ‘goeden’ beter te combineren. Waarbij in dit geval meer aandacht voor het ‘wij’ op zijn plaats lijkt. De afgelopen decennia werd er vooral veel vanuit het ik gedacht en was de zorg vooral gericht op het individu (Miller, 2021; Putnam & Garrett, 2020). Onder noemers als eigen regie, zelfredzaamheid en autonomie ging het over hoe we een ‘goed’ leven voor individuen met een beperking kunnen inrichten. Grote slaapzalen ruimdten het veld voor eigen huizen en kamers. Gaarkeukens werden vervangen door maaltijden uit de eigen magnetron. Geen geruzie meer over de programma’s op televisie, cliënten kregen hun eigen afstandsbediening (Verplanke & Duyvendak, 2009; Bredewold & Van der Weele, 2024a). Belangrijke ontwikkelingen voor mensen met een beperking. Mensen werden verlost van de groepsdruk en rigide regels van instituties, en kregen meer vrijheid en eigen verantwoordelijkheid (Bredewold & Van der Weele, 2023; Bredewold & Van der Weele, 2024a).

Tegelijkertijd raakten gemeenschapsgericht en groepsgericht werken besmet, uit vrees de ruimte voor individuele ontplooiing te beperken. Daardoor is er nu weinig aandacht voor *samen* leven in de langdurige

zorg. Terwijl juist mensen met een beperking vaak samen leven met anderen: in een groep, huis, complex of op een terrein. Bovendien is de eenzaamheid onder mensen met een verstandelijke beperking groot (Van der Kooij, 2022) en zijn hun sociale relaties heel beperkt (Bredewold et al., 2018a). In dat licht is de titel van het rapport van Loes Verplanke en Jan Willem Duyvendak (2009) treffend. Hun onderzoek naar mensen met een beperking die op zichzelf gingen wonen, vatten zij samen in de woorden: *Eenzaam, maar o zo autonoom*. Het legt bloot wat de gevolgen van een te individu-gerichte blik kunnen zijn en vormt een belangrijke motivatie om juist aandacht te hebben voor gemeenschapsgerichte - en relatiegerichte vormen van zorg. In het onderzoek dat ik de komende jaren zal ondernemen krijgt die gemeenschapsgerichte en relatiegerichte blik daarom een belangrijke plek (zie ook Bredewold, 2025).

Gelijkheid – verschil

Tenslotte wil ik graag stil staan bij de ethische spanning gelijkheid versus verschil. Waarbij ik doel op de spanning die ik met Simon van der Weele uitgebreid beschreef in ons boek *Een Wereld van Verskil* (2024) en die gaat over hoe gelijkheid voor minderheidsgroepen te realiseren. Iris Marion Young (1990) volgend, bestaan er twee ideaaltypische opvattingen om die gelijkheid te behalen. Het ‘gelijkheidsprincipe’ probeert dit te bereiken door overeenkomsten te benadrukken. Dus te benadrukken wat er hetzelfde is. Terwijl, het ‘verschilprincipe’ juist recht wil doen en rekening wil houden met

verschil dat – in het geval van mijn onderzoek – de beperking met zich mee brengt.¹⁹

Ook hier legt de geschiedenis de voor- en nadelen van beide principes bloot. Het voordeel van het ‘gelijkheidsprincipe’ dat vanaf de jaren zestig werd gevoerd, was dat mensen niet langer apart werden gezet vanwege hun verschil. De instituten verdwenen deels en daarmee ook het stigma dat op hen drukte (Tonkens, 1999). Tegelijkertijd zien we dat het ‘gelijkheidsprincipe’ mensen met een beperking in een mal kan drukken. Denk aan slogans die in de gehandicaptensector worden gevoerd, zoals ‘mensen met mogelijkheden’ of ‘zo gewoon mogelijk’ (zie ook Bredewold & Van der Weele, 2024). Het drukt een ideaalbeeld uit dat aan de ene kant emancipatoir is, maar ook dwingend kan zijn. Want wat als iemand níét ‘gewoon’ kan leven? Een moeder met een zwaar verstandelijk gehandicapte zoon die ik ontmoette drukte dit haarscherp uit. Zij stelde; ‘wat als er helemaal niets aan mijn zoon ‘gewoon’ is, want kan ik dan met die nadruk op ‘gewoon’?’ Met andere woorden, het gevaar van het gelijkheidsprincipe is dat mensen een norm moeten volgen waaraan ze niet kunnen of willen voldoen, met opnieuw uitsluiting tot gevolg (Bredewold & Van der Weele, 2023; Bredewold & Van der Weele, 2024a; Meininger, 2010; Olthof, 2024).

In gesprekken die ik de voerde met mensen met een lichte verstandelijke beperking bleek dat zij ook worstelen met de spanning tussen

19 Het principe is gemakkelijk te begrijpen wanneer we het toepassen op het realiseren van gelijkheid tussen mannen en vrouwen. Het gelijkheidsprincipe stelt dan: behandel mannen en vrouwen precies hetzelfde, bijvoorbeeld door hen gelijke kansen op de arbeidsmarkt te geven. Het verschilprincipe zegt juist: houd ook rekening met verschillen, zoals het feit dat vrouwen kinderen kunnen krijgen, en zorg daarom voor zwangerschaps- of menstruatieverlof. Het gelijkheidsprincipe pleit dus voor gelijke behandeling om gelijkheid te bereiken, terwijl het verschilprincipe juist zegt dat ongelijk behandelen soms nodig is.

‘gewoon’ en ‘anders’ (Bredewold, 2021). Ik herinner me nog goed dat tijdens veldwerk een persoon met een lichte verstandelijke beperking zich stevast voorstelde als begeleider. Hij wilde niet als gehandicapte te boek staan. Het toont een krachtig verzet tegen een categorie waartoe hij niet wil behoren en het laat ook zien hoe mensen in het dagelijks leven ruimte vinden om zich tegen heersende ideeën en normen af te zetten (zie ook Mattingly, 2014).

De spanning tussen gelijkheid en verschil kunnen we dus als volgt samenvatten: de kracht van gelijkheid ligt in erkenning van de mogelijkheden van mensen met een beperking, maar het risico is dat mensen een norm moeten volgen waaraan ze niet willen of kunnen voldoen. De kracht van verschil is erkenning van eigenheid, maar de keerzijde kan stigmatisering of isolatie zijn. Redenerend vanuit het perspectief van mensen met een beperking lijkt ook hier een combinatie van beide principes ideaal, zoals Young (1990) ook bepleit. Maar om dat evenwicht te bereiken en na decennialang beleid dat redeneert vanuit het gelijkheidsprincipe, zal ik binnen mijn onderzoek vooral ook het verschilprincipe nader bestuderen. We zien immers dat we door de geschiedenis heen ons te weinig hebben afgevraagd wat mensen met een beperking nu nodig hebben voor een goed leven. Er is te weinig rekening gehouden met verschil.

Bovendien lag de focus vaak op mensen met een mildere beperking, omdat zij gemakkelijker in die norm van ‘normaal’ passen (Mietola et al., 2017; Simplican et al., 2015). In mijn onderzoek staan daarom nadrukkelijk mensen met een ernstige beperking centraal en mensen die kampen met een combinatie van complexe problematiek. Juist omdat hun noden en levenswijze sterk kunnen afwijken van de norm, is het nodig om hun specifieke behoeften te erkennen en ruimte te maken voor aangepaste vormen van ondersteuning.

Onderzoeksagenda

En daarmee kom ik bij de uiteenzetting van mijn concrete onderzoeksagenda. De drie vragen die ik eerder stelde – en de spanningen die daaruit voortkomen – vormen daarin de rode draad en u hoorde al waar ik, wat die spanningen betreft, mijn accenten zal leggen. Nu wil ik nog wat dieper op mijn onderzoeksagenda ingaan. Ook hier biedt de morele antropologie een belangrijk fundament. Drie uitgangspunten zijn richtinggevend voor mijn werk.

Aandacht voor ‘ground projects’

Het eerste uitgangspunt is aandacht hebben voor wat Cheryl Mattingly (2014) ‘ground projects’ noemt: de doelen en waarden die mensen helpen vorm te geven aan wie ze willen zijn en hoe ze willen leven. In mijn komende onderzoeken zal ik die aandacht in het bijzonder richten op de ‘ground projects’ van mensen met een beperking. Waarom dat belangrijk is, is hopelijk na mijn verhaal duidelijk geworden. Te vaak is er voor hen bepaald wat een goed leven zou moeten zijn, en is hun leven ingericht naar heersende idealen en modieuze ideeën van mensen zonder beperking. Om dat te voorkomen wil ik in mijn onderzoek steeds opnieuw terugkeren naar wat voor hen zelf van betekenis is: wie zij willen zijn, wat zij belangrijk vinden, en hoe zij samen met anderen, vorm willen geven aan een goed (samen)leven. Zoals ik ook in de afgelopen jaren heb gedaan, blijf ik daarbij zoeken naar onderzoeksmethoden die recht doen aan de perspectieven van mensen die zich verbaal niet makkelijk uitdrukken.

Een mooi voorbeeld in dit kader is het aanstaande promotieonderzoek van Lisanne den Heijer die ik samen met collega Maaïke Hermesen ga begeleiden. Zij onderzoekt wat vriendschap betekent voor mensen met een verstandelijke beperking, en hoe zij daar in hun dagelijks leven vorm aan willen geven. Met behulp van het concept ‘publieke vriendschap’ van Aristoteles laat zij bovendien zien wat we, in het kader van goed samenleven, kunnen leren van wat zich in deze vriendschappen ontwikkelt en hoe zorg daarin een plek kan krijgen.

Aandacht voor morele spanningen

Het tweede uitgangspunt in mijn onderzoeksagenda is het zichtbaar maken van morele spanningen – iets wat ik ook in deze oratie heb geprobeerd te doen. Niet omdat ik als onderzoeker wil voorschrijven wat er zou moeten gebeuren, maar juist om mensen in de praktijk te ondersteunen bij het maken van doordachte keuzes over de inrichting van zorg. Ik zie het als mijn taak om zulke afwegingen zichtbaar te maken, en samen met betrokkenen te onderzoeken hoe zij daar betekenis aan willen geven. Om dat te doen, maak ik gebruik van benaderingen en methoden die spanningen tussen verschillende perspectieven bespreekbaar maken, zoals morele antropologie, empirische ethiek, actieonderzoek en werken in leergemeenschappen. Tegelijkertijd werk ik er met anderen aan om deze benaderingen en methoden verder te ontwikkelen.

De komende jaren zal ik diverse projecten en promovendi begeleiden die aandacht hebben voor de morele spanningen die ontstaan vanwege het verschuiven van rollen en verantwoordelijkheden in de langdurige zorg. Dat onderzoek vindt plaats in diverse soorten praktijken. Promovenda Tessa Glas die ik begeleid met Scott Douglas en Margo Trappenburg onderzoekt in diverse buurten in Utrecht welke ideeën van ‘goede’ zorg er bestaan bij mensen met een

beperking (mensen met een psychische kwetsbaarheid, verstandelijke beperking, ex dak- en thuislozen en mensen met niet aangeboren hersenletsel), hun naasten, burens, vrijwilligers, professionals en bestuurders. We verkennen hoe die ideeën gezamenlijk productief kunnen worden gemaakt voor het samenleven en zorgen in Utrechtse buurten. Promovenda Jannemeis van Berkel – die ik samen met Elleke Landeweer begeleid – zal met behulp van het concept ‘morele gemeenschap’ van Margaret Urban Walker (1999) onderzoeken hoe zorgverantwoordelijkheden kunnen verdeeld in zorgpraktijken voor mensen met een verstandelijke beperking. Promovenda Rosa Draaisma – die ik begeleid met Thomas Kampen – focust speciaal op de samenwerking tussen professionals en vrijwilligers in de palliatieve en terminale zorgpraktijk. En binnen het project ‘Wie heeft het voor het zeggen?’, dat ik samen met Hille Vos en Hanna Noorlandt van het Ben Sajat Centrum uitvoer, staat het delen van verantwoordelijkheden centraal in de langdurige zorg voor ouderen en mensen met een verstandelijke beperking. In al deze projecten is er aandacht voor welke ideeën van ‘het goede’ diverse betrokkenen hebben, waar die botsen of wringen en hoe er (beter) rekening kan gehouden met *alle* perspectieven in het vormgeven van zorg in die diverse samenlevingspraktijken.

Aandacht voor mogelijkheden om het beter of anders te doen

Het derde uitgangspunt dat ik in mijn onderzoek wil verankeren, is het belang van potentie en hoop. Iets waar ik eerder al aandacht voor vroeg in dit verhaal. De morele antropologie richt zich op de manieren waarop mensen in hun dagelijks leven ruimte vinden om zich los te maken van de categorieën waarin ze worden geplaatst, en om gangbare ideeën over wat ‘goed’ is te bevragen of zelfs te doorbreken (zie ook Mattingly, 2014). In kleine, alledaagse handelingen ontstaat

zo ruimte voor alternatieven: voor wat mensen zelf belangrijk vinden. Denk bijvoorbeeld aan de man met een lichte verstandelijke beperking die zich als begeleider voordeed. Maar potentie en hoop gaat ook over hoe mensen samen – in zorgpraktijken, buurten en instellingen – manieren vinden om het anders te doen en zo verandering mogelijk te maken. In mijn onderzoek wil ik oog houden voor beide: voor wat mensen zelf doen, maar ook voor wat zij samen in het dagelijks leven in beweging kunnen brengen.

Het project dat Simon van der Weele en ik dit najaar starten met verschillende zorgorganisaties is hier een goed voorbeeld van. Het richt zich op het verkennen van potentie en hoop in het alledaagse samenleven tussen mensen met en zonder beperking. We onderzoeken instellingsterreinen – plekken die veel ervaring hebben met het vormgeven van gemeenschap, maar die vaak ook naar binnen gekeerd zijn. Samen met bewoners, begeleiders en omwonenden kijken we hoe deze terreinen zich kunnen openen, zodat er nieuwe vormen van aandacht, hulp en zorg kunnen ontstaan tussen mensen met en zonder een beperking. Geïnspireerd door Davina Coopers idee van ‘alledaagse utopieën’ (2013) zien we deze experimenten niet alleen als lokale praktijken, maar ook als bronnen van inspiratie voor de bredere samenleving die zoekt naar manieren van goed samenleven.

En misschien ligt precies dáár – in dat derde uitgangspunt – de grootste belofte van dit onderzoeksprogramma: oog houden voor de mogelijkheden die schuilen in het alledaagse leven om goed samenleven vorm te geven. Elke dag opnieuw kunnen we namelijk besluiten zorg daarin een centrale plek te geven. Waarbij het in de opdracht van de Leerstoel Samenleven met Verschil past om een volwaardige plek in dat samenleven te realiseren voor mensen met een beperking.

Dankwoord

Zoals gezegd, kunnen we elke dag besluiten zorg een centrale plek te geven in ons samenleven. Gekomen aan het einde van mijn rede wil ik dat besluit ook persoonlijk maken door mijn dank uit te spreken naar mensen die er zorg voor hebben gedragen dat deze leerstoel is ingesteld en dat ik deze plek mag vervullen.

Allereerst gaat mijn dank uit naar het Ben Sajat Centrum, die deze leerstoel Samenleven met Verschil heeft ingesteld. Ik wil het bestuur van het Ben Sajat Centrum en voormalig directeur Hetty Vlug hartelijk danken voor het in mij gestelde vertrouwen. Dat ik dit vertrouwen door en door voel heeft te maken met de aandacht en ondersteuning van alle individuele bestuursleden en dat is een groot geschenk. Ook het curatorium van mijn leerstoel dank ik voor hun constructief kritische blik waar ik de komende jaren nog verder van hoop te profiteren. De gemeenschap van het Ben Sajat Centrum waar ik nu ook mijn thuis mag vinden, wil ik van harte bedanken voor hun welkom. Niet vaak trof ik zo'n plek, met mensen die een zelfde ideaal voor ogen hebben: bijdragen aan een samenleving waarin zorg een vanzelfsprekende plek heeft en waarin werkelijk alle mensen een thuis vinden, en de aandacht, hulp en zorg krijgen die zij verdienen. Ik zie er naar uit dit ideaal de komende jaren verder vorm te geven.

Het College van Bestuur van de Universiteit voor Humanistiek wil ik ook bedanken voor het mogelijk maken van deze leerstoel, en Thomas Kampen vanwege het creëren van ruimte hiervoor in de leerstoelgroep Burgerschap en humanisering van de publiek sector. Ik ben daar heel blij mee, omdat ik hierdoor de waardevolle samenwerking met

vele Humanistiek collega's kan continueren. Ik wil van de gelegenheid gebruik maken om een aantal van deze Humanistiek collega's speciaal te bedanken. Allereerst Evelien Tonkens en Margo Trappenburg. Het duo dat aan de wieg van mijn academische carrière stond en wiens immer kritisch denken mijn eigen denken hebben gescherpt. Nooit kan ik meer naar zorg kijken zonder de scherpe randjes te zien en daar ben ik hen beide dankbaar voor. Zonder jullie had ik hier niet gestaan. Ook Simon van der Weele wil ik speciaal noemen. Niet vaak tref je iemand die je zowel kunt prijzen om zijn intellectuele vermogen als om zijn zorgzaamheid. Jij hebt beide en je aarzelt nooit die met mij te delen. Ik zie uit naar alles wat we de komende jaren nog samen zullen ondernemen.

In de zorgethiek groep vond ik niet alleen theoretische inspiratie, maar ook fijne collega's. Met een aantal van hen werkte ik de afgelopen jaren intensief samen. Met Inge van Nistelrooij bijvoorbeeld die wat mij betreft zorgzaamheid in levende lijve is. Dank daarvoor. Het is onvergetelijk en ons gezamenlijk werk heeft een stevige plek gekregen in mijn denken. Met verschillende anderen uit deze groep gaf ik de afgelopen jaren college waaronder Frans Vosman (in herinnering), Merel Visse en Pieter Dronkers. Het was een genot om samen met hen de zorgethiek te vertalen naar beleid en praktijk en het werk van Bacchi te doorgronden en te doceren. De indruk die het heeft gemaakt is traceerbaar in deze rede.

Dat geldt ook voor de samenwerking met collega's van deze en andere universiteiten met wie we de leesclub Empirische Ethiek vormen. Al dat lezen, denken en praten over hoe je ethiek een plek kan geven in onderzoek, heeft zichtbaar zijn weg gevonden in mijn werk. Collega's Evelien, Margo, Simon en Inge lazen mee met deze rede, waardoor deze beter is geworden. Dank daarvoor.

Vanwege mijn vele vrienden en vriendinnen en mijn geweldige familie en schoonfamilie heb ik ook mogen ervaren dat zorg geen abstractie hoeft te blijven. De aandacht, hulp en zorg die ik van jullie kreeg is onmisbaar geweest en zorgt ervoor dat ik hier kan staan. Voor mijn ouders speciale aandacht, omdat zij laten zien dat zorg voor elkaar een werkwoord is. Dat heb ik mijn hele leven gevoeld. Datzelfde geldt voor mijn geliefden: Jaap, Yael, Marijn en Abel. Jullie laten mij elke dag voelen wat 'goed samenleven' is.

Ik heb gezegd.

Referenties

- Bacchi, C. L. (2009). *Analysing policy: What's the problem represented to be?* Pearson Education.
- Bacchi, C. L. (2012). *Why Study Problematizations? Making Politics Visible. Open Journal of Political Science*, 2(1), 1–8.
- Berger, L. (2022). *Zorg: een betere kijk op de mens*. De Correspondent.
- Bigby, C. H., & Wiesel, I. (2011). Encounter as a dimension of social inclusion for people with intellectual disability: Beyond and between community presence and participation. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(4), 263–267.
- Bigby, C. H et al. (2015). 'We just call them people': Positive regard as a dimension of culture in group homes for people with severe intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 283–295.
- Bogdan, R. & Taylor, S. (1989). Relationships with severely disabled people: The social construction of humanness. *Social Problems*, 36(2), 135–148.
- Bourdieu, P. (1995). Sur les rapports entre la sociologie et l'histoire en Allemagne et en France. *Actes de la recherche en sciences sociales*, (106–107), 108–122. <https://doi.org/10.3406/arss.1995.3141>
- Bredewold, F. (2014). *Lof der Oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische achtergrond en buurtbewoners*. Amsterdam: Van Gennep.
- Bredewold, F. (2021). Struggling with sameness and strangeness: (Non)-encounters between people with and without intellectual disabilities in two Dutch neighbourhoods. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 15–25.
- Bredewold, F., Hermus, M. & Trappenburg, M. (2018a). Living in the community the pros and cons: A systematic literature review of the impact of deinstitu-

- tionalization on people with intellectual and psychiatric disabilities. *Journal of Social Work*, 20(1), 83–116.
- Bredewold, F.H., Duyvendak, J.W., Kampen, T.G., Tonkens, E.H. & Verplanke, L.H. (2018b). *De verhuizing van de verzorgingsstaat. Hoe de overheid nabij komt*. Amsterdam: Van Gennep.
- Bredewold, F., Verplanke, L., Kampen, T., Duyvendak, J.W. & Tonkens, E.H. (2020). The care receivers perspective: How care-dependent people struggle with accepting help from family members, friends and neighbours. *Health & Social Care in the Community*, 28(3), 762–770.
- Bredewold, F., & Van Nistelrooij, I. (2022, maart). Laten we ophouden met het stigmatiseren van langdurige zorgrelaties: Geven zonder ontvangen is ook waardevol. *Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken*.
- Bredewold, F. & Van der Weele, S. (2023). Social inclusion revisited: sheltered living institutions for people with intellectual disabilities as communities of difference. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 26(2), 201–213.
- Bredewold, F., & Van der Weele, S. (2024a). *Een wereld van verschil: Instellingsterreinen en het goede leven voor mensen met een verstandelijke beperking*. SWP.
- Bredewold, F. & Van der Weele, S. (2024b). Navigating Uncertainty: Taking Methodological Cues from Relatives and Care Professionals for Researching the Perspectives of People with Profound and/ or Multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–12.
- Bredewold, F. (2025, 4 augustus). Wie de zorg wil verbeteren, moet realistisch naar relaties durven kijken. *De Correspondent*. <https://decorrespondent.nl/16265/wie-de-zorg-wil-verbeteren-moet-realistisch-naar-relaties-durven-kijken/31993bce-549c-08af-09a5-971a273a8f37>
- Carey, A. C. (2009). *On the margins of citizenship: Intellectual disability and civil rights in twentieth-century America*. Philadelphia: Temple University Press.
- Cooper, D. (2014). *Everyday utopias. The conceptual life of promising spaces*. Durham and London: Duke University Press.
- Cottam, H. (2019). *Radical Help: How we can remake the relationships between us and revolutionise the welfare state*. Virago.

- De Boer, A., & De Klerk, M. (2019). *Mantelzorgers in het vizier: Over de bereidheid om hulp te geven, het krijgen van hulp en de grenzen daaraan*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Boer, A., De Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020). *Blijvende bron van zorg: Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Swaan, A. (1988). *Zorg en de staat: Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*. Bert Bakker.
- DUIC Nieuwsbericht. (23 mei, 2023). Nieuwe zorginstelling in de Utrechtse binnenstad; 'We bieden een fijn, gezellig thuis voor 19 jongeren, 3 studenten en 1 'Saar''. DUIC.nl. <https://www.duic.nl/partnerbijdrage/nieuwe-zorginstelling-in-de-utrechtse-binnenstad-we-bieden-een-fijn-gezellig-thuis-voor-19-jongeren-3-studenten-en-1-saar>
- Dyring, R., Mattingly, C., & Louw, M. E. (2017). *The Question of 'Moral Engines': Introducing a Philosophical Anthropological Dialogue*. In C. Mattingly, R. Dyring, M. Louw, & T. Schwarz Wentzer (Eds.), *Moral Engines: Exploring the Ethical Drives in Human Life* (pp. 9-36). Berghahn Books.
- Fassin, D. (2014). The ethical turn in anthropology: Promises and uncertainties. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4(1), 429-435. <https://doi.org/10.14318/hau4.1.025>
- Fenger M., & Broekema B. (2019). *From Welfare State to Participation Society: Austerity, Ideology or Rhetoric?* In: Heins, E., Rees, J. & Needham, C. (Eds.), *Social Policy Review 31: Analysis and Debate in Social Policy 2019*. Cambridge: Polity Press, 101-124.
- Foucault, M. (1961). *Folie et déraison: Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris: Plon.
- Gergen, K. J. (2011). *Morality: From relativism to relational responsibility*. In *Relational being: Beyond self and community*. New York: Oxford University Press.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. London: Penguin.
- Grootegoed, E. M. (2013). *Dignity of dependence: Welfare state reform and the struggle for respect* [Proefschrift, Universiteit van Amsterdam]. UvA-DARE.

- Jager-Vreugdenhil, M. (2012) *Nederland participatieland? De ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken*. Proefschrift. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.146178-thesis.pdf
- Kampen, T., Verhoeven, I., & Verplanke, L. (Red.) (2013). *De affectieve burger: Hoe de overheid verleidt en verplicht tot zorgzaamheid*. Van Gennep.
- Kamstra, A., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3), 249–256.
- Kemp, C. L., Ball, M. M., & Perkins, M. M. (2013). Convoys of care: Theorizing intersections of formal and informal care. *Journal of Aging Studies*, 27(1), 15–29. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.10.002>
- Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. Routledge.
- KLIK redactie. (2024, 27 juni). Inspectie sluit zorgboerderij na signaleren misstanden. KLIK. <https://www.klik.org/nieuws/nieuws-item/t/inspectie-sluit-zorgboerderij-na-signaleren-misstanden>
- Komter, A. E. (2007). De rol van eigenbelang in menselijke generositeit. In: *Mens en Maatschappij*, 82(4), pp. 359-375.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid. Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: Sdu uitgevers.
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 463-473.
- Mans, I. (1998). *Zin der Zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP.
- Mans, I. (2016). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.
- Mattingly, C. (2014). *Moral Laboratories. Family peril and the struggle for a good life*. Oakland CA: University of California Press.

- Meininger, H. (2010). Connecting stories: A narrative approach of social inclusion of persons with intellectual disability. *Alter*, 4(3), 190–202.
- Merton, R. K. (1968). The Matthew Effect in Science. The reward and communication systems of science are considered. *Science*, 159, pp. 56–63.
- Mietola, R. Miettinen, S. & Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social research methodology*, 20(3), 263–274.
- Miller, S.C. (2021). Neoliberalism, Moral Precarity, and the Crisis of Care. In Hamington, M. & Flower, M. (Eds.), *Care Ethics in the Age of Precarity*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 48–67.
- NOS. (2024, 4 juni). Zorginstellingen doen steeds vaker beroep op familie van cliënten. <https://nos.nl/artikel/2569138-zorginstellingen-doen-steeds-vaker-beroep-op-familie-van-clienten>
- NOS. (2025, 9 juli). Familie en vrienden nemen steeds meer zorg op zich in ziekenhuis Nieuwegein. NOS. <https://nos.nl/artikel/2574356-familie-en-vrienden-nemen-steeds-meer-zorg-op-zich-in-ziekenhuis-nieuwegein>
- Olthof, J. (2024, 1 maart). *Hard werken om normaal te zijn: Praktijken en illusies van inclusie* (Proefschrift, Universiteit van Amsterdam).
- Pols, J. (2015). Towards an empirical ethics in care: Relations with technologies in health care. *Medicine Health Care and Philosophy*, 18, 81–90.
- Pols, J. (2023). *Inzoomen, scherpstellen: Naar een antropologie van alledaagse ethiek in de gezondheidszorg*. Oratie Universiteit van Amsterdam.
- Putnam, R. D., & Garrett, S. R. (2020). *The upswing: How America came together a century ago and how we can do it again*. Simon & Schuster.
- Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RvS). (2022, 19 mei). *Anders leven en zorgen: Naar een gelijkwaardig samenspel tussen beroepskrachten, naasten en vrijwilligers in de zorg*. https://www.raadrvs.nl/actueel/nieuws/2022/05/19/anders-leven-en-zorgen?utm_source=chatgpt.com
- Roets, G. e.a. (2022). A critical exploration of institutional logics of de-institutionalisation in the field of disability policy and practice: Towards a socio-spatial professional orientation. *Social Work & Society*, 20(1), 1–1, P. (2021).

- Siebesma, P. (2021). *Ruimte voor kleur. 50 jaar psychiatrie en gehandicaptenzorg en een nieuwe koers*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Simplican, S. & Leader, G. (2015). Counting inclusion with Chantal Mouffe: A radical democratic approach to intellectual disability research. *Disability and Society*, 30(5), 717–730.
- Simplican, S.C., Leader, G. & Kosciulek, J. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual disability and developmental disability: An ecological model of social networks and community participation. *Research in developmental disabilities*, 38, 18–29.
- Stiker, H. J. (1999). *A history of disability*. University of Michigan Press.
- Tonkens, E.H. (1999). *Het zelfontplooiingsregime*. Amsterdam: Prometheus.
- Tonkens, E. & Weijers, I. (1999). Autonomy, solidarity and self-realization. Policy views of Dutch Service Providers. *Mental Retardation*, 37(6), 468–476.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York University Press.
- Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. H. C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280–1288.
- Van Asselt-Goverts, A. E. (2016). *Social networks of people with mild intellectual disabilities: Characteristics and interventions* [Proefschrift, Tilburg University]. GVO drukkers & vormgevers B.V. | Ponsen & Looijen.
- Van der Kooij, A. (2022). *Ik hoor er (niet) bij. Literatuuronderzoek naar eenzaamheid onder kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking, en hun naasten*. Utrecht: Movisie.
- Van der Lans, J. (2019). *Niet normaal. Ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg*. Utrecht: De Graaff.
- Van der Lans, J., & Van der Linden, M. (Red.) (2014). *Canon Gehandicaptenzorg: Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Canon Sociaal Werk.
- Van der Weele, S., & Bredewold, F. (2024). What's good about inclusion? An ethical analysis of the ideal of social inclusion for people with profound intellectual and multiple disabilities. *Health Care Analysis*, 32(2), 106–123. <https://doi.org/10.1007/s10728-024-00479-y>

- Van Ginkel, E. J. (2025, 13 juli). Dat is geen ‘seniorenhofje’, dat is een gated community voor zeer bovenmodale mensen. De Volkskrant. <https://www.volkskrant.nl/columns-opinie/dat-is-geen-seniorenhofje-dat-is-een-gated-community-voor-zeer-bovenmodale-mensen-b6f192b6>
- Van Heijst, A. (2011). *Ontferming voor Dummies. Zorgverhoudingen in een religieus verleden en een pluriform heden*. Tilburg University, inaugurele rede uitgesproken op 1 juli 2011.
- Van Nistelrooij, I. & Bredewold, F. (2023). *Samen afstemmen over goede zorg. Leren in en vanuit veranderende praktijken. Een onderzoeksrapport over de ‘Lerende Gemeenschap ODC’, binnen Prisma*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Van Nistelrooij, I. & Bredewold, F. (2025). “He is never ever going to pay off.” A relational care ethical response to ideas of ‘worthy mothering’ for a child with profound intellectual disability. In: Van Nistelrooij, I., Van der Waal, R. & Mitchell, V. (red.), *Reproductive Justice: Care Ethics and Beyond*. Leuven: Peeters.
- Verplanke, L. , Duyvendak, J.W. (2009). Eenzaam maar o zo autonoom. Over het thuisgevoel van zelfstandig wonende mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen. In: *Sociologie*, 5, 2009, pp 300-315.
- Walker, M. U. (1998). *Moral Understandings: A Feminist Study in Ethics*. Routledge.
- Wiesel, I. & Bigby, C. (2015). Movement on shifting sands: Deinstitutionalisation and people with intellectual disability in Australia, 1974–2014. *Urban Policy and Research*, 33(2), 178–194.
- Wolfensberger, W. (1975). *The origin and nature of our institutional models*. New York: Human Policy Press.
- Young, I.M. (1990). *Justice and the politics of difference*. Princeton: Princeton University Press.
- Zorginstituut Nederland. (2024, 29 augustus). *Signalement passende langdurige zorg – van zelfredzaam naar samenredzaam*. Zorginstituut Nederland. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2024/08/29/signalement-passende-langdurige-zorg>

Colofon

Goed samenleven?

Morele spanningen in de langdurige zorg

Prof. dr. Femmianne Bredewold

ISBN 978 908 360 40 22

NUR 715

Vormgeving & illustratie omslag

Netty van Haarlem

Lettertype

Auto Pro & Quat

Deze oratie is online te vinden via de website van de
Universiteit voor Humanistiek: www.uvh.nl.