

ETHIEK ALS SPIEGEL VAN DE CULTUUR. EEN TERUGBLIK

Afscheidsrede

Prof. dr. J.S. Reinders
Vrije Universiteit Amsterdam

Meneer de Rector, geachte collega's, lieve familie, beste vrienden, geachte genodigden, dames en heren,

De voorbereiding op een afscheidsrede begint met de vraag waarover je het wil gaan hebben. Wanneer je zoals ik je werkzame leven voor het grootste deel aan deze universiteit hebt doorgebracht, weliswaar met zo'n tweeënehalf jaar onderbreking in de Verenigde Staten, dan heb je veel zien veranderen, heel veel zelfs.

Ik kwam, meen ik, op 25 augustus 1975 voor het eerst als student dit gebouw binnenlopen en werd ontvangen op het 'koffie-uitschenkpunt' van de Faculteit der Godgeleerdheid op de veertiende verdieping. Hoe onze koffiedame heette weet ik niet meer, maar we kenden haar allemaal en zij kende ons. Als ik het goed heb kwam ze uit Chili, gevlucht voor dictator Pinochet.

Tegenwoordig zijn de meeste koffiedames vervangen door automaten en zijn ook andere takken van dienstverlening grotendeels geautomatiseerd. Ongetwijfeld zijn daar goede redenen voor, het zal wel met geld te maken hebben, maar het helpt niet om je thuis te voelen, althans niet als je de koffiedame uit Chili op het koffie-uitschenkpunt van de 14^e verdieping nog in je geheugen hebt zitten.

Zulke herinneringen brengen je in de verleiding om eens duidelijk te zeggen wat je van hedendaagse ontwikkelingen vindt. Je hebt per slot van rekening drie kwartier, niemand die de kans krijgt je tegen te spreken, dus wat let je om eens stevig uit te pakken?

Deze verleiding zal ik weerstaan, wat voor sommigen onder u misschien een teleurstelling is maar voor vele anderen zeker een opluchting. Ik houd zelf ook niet van oude mannen die weg gaan met een waarschuwing dat het allemaal de verkeerde kant op gaat, daar ben ik vast en zeker niet de enige in.

Bij een gelegenheid als deze ga je onwillekeurig toch achterom kijken. Wat heb ik al die jaren nu eigenlijk precies gedaan? Wat heb ik van het vak ethiek gemaakt en waarom? En waarom ging het eigenlijk altijd over mensen met een beperking?

Het bonte gezelschap dat u met elkaar vormt vraagt dat ik de beantwoording van die vraag niet al te geleerd ga maken en liefst ook nog een beetje onderhoudend ben. De geleerden onder ons kunnen later hun hart ophalen met een gedrukte Engelse tekst die volgens de regels van de kunst is opgetuigd met de passende academische toeters en bellen.

Terugbladerend in de tijd stuitte ik op één van mijn vroege wetenschappelijke artikelen waar in feite al duidelijk te lezen stond welke kant het op zou gaan. Het artikel verscheen in het tijdschrift *Filosofie & praktijk* onder de naam 'Waarop berust de zorg aan zwakzinnigen?' Uit de benaming kunt u al afleiden dat het heel lang geleden moet zijn, dat klopt ook, het verscheen in de zomer van 1990. Ik had de sector in het najaar van 1988 leren kennen via het schokkende nieuws over Jolanda Venema, van wie een landelijk dagblad een foto publiceerde waarop naakt en aan een muur vastgeketend te zien was. De commotie die deze foto teweeg bracht was niet minder dan die tijdens de

rel over Brandon van Ingen in de winter van 2012, zij het dat vijftwintig jaar daarvoor de media er nog niet zo bovenop zaten.

Mezelf na Jolanda Venema verdiepend in de literatuur over de gehandicaptenzorg werd al snel duidelijk dat de sector in veel Westerse landen onder vuur lag. Links en rechts werd gepleit voor een *paradigm shift* in de richting van gelijkberechtiging en gelijkwaardig burgerschap. Mensen met een beperking moesten in beginsel dezelfde rechten en plichten hebben als alle andere mensen. De Universele Verklaring van de Rechten van de Mens was per slot van rekening niet slechts voor een deel van de mensheid geschreven.

In Nederland waren we nog lang niet toe aan de ontmanteling van de residentiële zorg maar de kritische geluiden begonnen ook hier door te dringen, vooral verwoord door de Amsterdamse hoogleraar orthopedagogiek Ad van Gennep. We hadden weliswaar de affaire Dennendal achter de rug, maar die was door zijn extreme karakter toch eigenlijk meer spraakmakend dan trendzettend.

Pas in de jaren '90 werd gelijkberechtiging ten tijde van het eerste paarse kabinet het breekijzer waarmee de gesloten wereld van de gehandicaptenzorg zou worden open gebroken. De reden waarom het pleidooi over gelijkberechtiging mijn aandacht trok was dat ik inmiddels aardig wat van de residentiële zorg had gezien en daarbij vrij veel mensen tegen was gekomen bij wie je, gegeven de aard en mate van hun verstandelijke beperking, niet direct dacht aan vrije en gelijke burgers die hun eigen zaken regelen, al helemaal niet als dit moest plaatsvinden in het kader van zoveel mogelijk gelijke rechten én plichten.

In het genoemde artikel uit 1990 werden deze waarnemingen beschreven. De strekking van het betoog was niet dat gelijkberechtiging van deze kwetsbare mensen geen goed idee was, maar dat deze hen alleen ten goede zou komen wanneer de

samenleving inzag dat ze werd gedragen door een andere morele waarde, namelijk de waarde van solidariteit. Dat was dus het antwoord op de vraag. De zorg voor zwakzinnigen berustte naar mijn oordeel op solidariteit.

Nu is solidariteit in onze hedendaagse oren vooral een vakbondsterm, geloof ik, maar de gedachte leeft in de zorgsector nog altijd. Het trefwoord dat nu rondzingt is alleen niet 'solidariteit' maar 'verbinding'. Inmiddels spreken we ook al lang niet meer over zwakzinnigen maar over mensen met een verstandelijke beperking. De kern van het verhaal was dus dat zolang er mensen zijn die zich verbinden met mensen met een verstandelijke beperking hun gelijkberechtiging nooit zal betekenen dat ze hun eigen boontjes moeten kunnen doppen. Weliswaar is 'Je eigen boontjes doppen' voor iedereen een groot goed, maar als dat om de een of andere reden niet gaat lukken, moet dit niet betekenen dat je maatschappelijke zekerheid in gevaar komt. De achterliggende gedachte was dat het ethische fundament van de gehandicaptenzorg niet in het recht maar in de cultuur verankerd moet zijn, willen mensen met een beperking een veilig bestaan hebben. Het rechtendiscours is belangrijk in zijn doelstelling, maar het is beperkt in zijn reikwijdte. De plaats van mensen in de samenleving wordt uiteindelijk niet verzekerd door wetten en regels, maar door de vraag of de anderen, mensen zoals u en ik zich met hen willen verbinden.

Die stelling was en is, denk ik, de rode draad in alles wat ik over het onderwerp heb geschreven. Als die ethische basis in onze cultuur verwatert, dan zouden zoveel mogelijk gelijke rechten en plichten voor kwetsbare mensen wel eens riskant kunnen worden. Dat is geen pleidooi *tegen* gelijke rechten of *tegen* gelijkwaardig burgerschap. Positief geformuleerd: ik ben blij met de ratificatie van het *Verdrag van de Rechten van Mensen met een Beperking* door de Nederlandse regering een paar weken geleden, maar behalve de erkenning van hun rechten hebben mensen ook vrienden nodig en daar helpt

geen enkele wet of verdrag je aan. Daarin komt het aan op sociale betrokkenheid, zeker als het gaat om mensen die het niet lukt om hun eigen boontjes te doppen. Sterker nog: *juist* als het mensen niet lukt hun eigen boontjes te doppen is de betrokkenheid van anderen van groot belang voor het besef dat ze er wel bij horen. In het artikel uit 1990 was het begrip solidariteit bedoeld om die gedachte te schragen.

Dit was de eerste stap, de verbinding tussen ethiek en cultuur. Hoe het nu precies zat met die spiegel waarvan in de titel van dit verhaal wordt gerept, daar had ik destijds nog niet zo'n idee van. Dat kwam in feite met de tweede stap en die gaat over de relatie tussen godsdienst en moraal.

In die tijd, begin jaren negentig, moesten de theologen onder de Nederlandse ethici zich verhouden tot de oprukkende liberalisering van de publieke moraal. De liberale samenleving was aan haar opmars begonnen. De term liberale samenleving slaat in dit verband niet op een samenleving die wordt geregeerd door een minister-president van de VVD, maar op een samenleving waarin vrije en gelijke burgers zelf uitmaken hoe ze hun eigen leven willen inrichten. U begrijpt dat de liberalisering van publieke moraal hielp om het beroep op godsdienst in de ethiek op afstand te houden, zeker wanneer dat beroep ervaren werd als de beknutting van vrijheid, waarmee de relatie tussen godsdienst en moraal, tussen theologie en ethiek als thema op tafel lag.

De redenering om die twee uit elkaar trekken was helder. Welk geloof mensen erop na houden moeten ze zelf weten, maar ze kunnen niet van andere mensen verwachten dat ze zich daaraan iets gelegen laten liggen. In Nederland was godsdienst in toenemende mate een private aangelegenheid geworden, niet in de laatste plaats door de toegenomen 'pluriformiteit', destijds de gangbare term voor wat nu 'diversiteit' heet. Wat niet door iedereen werd gedeeld kon kwalijk als basis dienen voor een moraal die

wel iedereen moest kunnen binden. De publieke moraal van een liberale samenleving vroeg om een ethiek die in levensbeschouwelijk opzicht op neutraal terrein bleef.

Nu bediende de publieke moraal in de liberale samenleving zich destijds bij voorkeur van de taal van rechten en plichten waarmee het verband met het eerder aangehaalde artikel is gelegd. Het beroep op solidariteit als ethische grondslag van de gehandicaptenzorg riep in dit verband echter een vraag op. Als het waar was dat de moraal van rechten en plichten van kwetsbare mensen moest worden gedragen door een waarde zoals solidariteit, waar kwam die dan vandaan? Die kwam toch niet zo maar uit de lucht vallen? Aangenomen dat publieke moraal godsdienst niet als fundament nodig had, kwam er dan iets anders voor in de plaats? Indien ja, hoe zat het dan met die vermeende neutraliteit? Indien nee, hoe legitimeerden ethici dan hun morele oordelen?

Wanneer mijn collegae in de jaren '90 de boedelscheiding van godsdienst en moraal moesten uitleggen hadden ze het over de *autonome moraal*. Dat is de moraal van vrije mensen in een liberale samenleving. Die moraal staat op eigen benen en is daarom niet *noodzakelijk* aan godsdienst gebonden. Met deze opvatting was ik het destijds wel eens, maar betekende dit dan ook dat de geliberaliseerde moraal helemaal *geen* andere overtuigingen nodig had?

Daarvan was ik allerm minst zeker van en de eerste poging om deze vraag aan de orde te stellen kwam in 1993 met het boek *De beschermwaardigheid van het ongeboren leven*. Aanleiding was de discussie over het gebruik van menselijke embryo's voor andere doelen dan kunstmatige voortplanting en de vraag was of de overheid hier een beschermende taak had. Wie hierover als ethicus iets wilde zeggen bewoog zich binnen het speelveld van de publieke moraal.

Dit uitgangspunt probeerde ik vast te houden, maar al gauw werd me duidelijk dat wat andere ethici over het onderwerp hadden gezegd stond of viel met hoe ze naar

het object keken. Wat in mijn boek 'ongeboren leven' heette, was voor een ander een 'klompje cellen', voor een derde was het 'potentieel menselijk leven' en voor een vierde was het met Psalm 139 een mens 'door God in de moederschoot' geweven.

Ik worstelde me geduldig door het woud van argumentaties in de literatuur naar een materiële conclusie, maar belangrijker was de vaststelling dat welke conclusie men ook wilde trekken, deze kon alleen maar slagen op grond van een opvatting van wat een menselijk embryo *voorstelt*. Het morele standpunt over bescherming van het ongeboren leven werd beslist door de vraag hoe men er naar keek.

De 'echte' conclusie van dat boek was daarom geen materiële maar een formele conclusie. Die ging niet over de vraag wat je wel of niet met embryo's zou mogen doen, maar om de vraag hoe je als ethicus over zo'n onderwerp argumenteert. Met betrekking tot dit vraagstuk hield de these van de autonome moraal mijns inziens geen stand. Ethici verdedigden verschillende opvattingen over wat het menselijk embryo *is*, maar hun ethische theorieën voorzagen daar niet in. Tenminste niet zonder een vooronderstelling binnen te smokkelen die ergens anders vandaan kwam. De vraag in welke overtuiging een ethische argumentatie ter zake moest worden gefundeerd kon met andere woorden niet in het kader van een autonome moraal worden beantwoord.

Deze conclusie leek mij onontkoombaar, wat voor mij tot gevolg had dat 'zien als' het beslissende thema werd. Zag men beginnend menselijk leven als door God in de moederschoot geweven, dan was het gebruik van menselijke embryo's voor medische doeleinden echt iets anders dan wanneer men het zag als een klompje cellen. Hiermee was ik terug bij de verbinding van ethiek en cultuur. Sommige argumenten in de ethiek slaagden niet zonder een beroep te doen op cultureel verankerde opvattingen en overtuigingen. Of deze godsdienstig, dan wel levensbeschouwelijk of filosofisch van aard waren was hierbij van ondergeschikt belang.

Het was nog maar een voorzichtig begin, maar in deze gedachtengang werd al iets zichtbaar van de spiegel functie. In de verschillende argumentaties over de bescherming van het ongeboren leven stuitte men op uiteenlopende voorstellingen van wat dat leven voorstelt die in de vigerende cultuur opgeld deden.

Op dat spoor ging het daarna verder. Hoe meer ik bij de gehandicaptenzorg betrokken raakte en nadacht over de moeilijke vragen die daar kunnen spelen, hoe meer ik zag dat de these van de autonome moraal niet klopte. Wat mensen vonden dat er wel of niet met gehandicapt leven moest gebeuren, hing grotendeels af van de vraag wat dat leven in hun ogen voorstelde. Over dat verband ging dan ook mijn eerste oratie, getiteld *'Wat niets kan worden, stelt niets voor.'* Behalve mijn werk voor de leerstoel ethiek begon daarmee ook het werk voor de Willem van den Bergh leerstoel dat ik tien jaar lang heb mogen doen samen met dr. Herman Meininger die later mijn opvolger op die leerstoel zou worden.

De gelegenheid om de ingeslagen weg verder te verkennen kwam met een uitnodiging van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBE) in 1996 om voor hun jaarlijkse conferentie een 'preadvies' te schrijven. In de loop van de jaren '90 was min of meer duidelijk geworden dat de ethiek van de gehandicaptenzorg mijn 'ding' was geworden.

[Als terzijde: Ik herinner me dat ik een voordracht zou houden voor de jaarvergadering van de VGN, de *Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland*, de brancheorganisatie van zorginstellingen in de sector. Het was de tweede keer dat ik daarvoor was uitgenodigd. Het moet 1991 of 92 zijn geweest. Toen het zakelijke deel van de vergadering erop zat, nodigde de toenmalige voorzitter Paul Bottelier me uit voor mijn voordracht met de

woorden: “Dames en heren, dan is nu het woord aan Dr. Hans Reinders, de huisfilosoof van de VGN.” “Krijg nou wat,” dacht ik bij mezelf, “ik heb een toko!”]

Vereerd met het verzoek van de NVBE stemde ik in. De vraag die mij werd voorgelegd luidde: “Moeten wij gehandicapt leven voorkomen?” Het antwoord op die vraag wordt de volgende stap in dit verhaal.

De aanleiding voor de vraag was duidelijk. De ontwikkeling van prenatale diagnostiek schiep de mogelijkheid voor individuele burgers om wanneer er een kind met een aandoening aan zat te komen, te zeggen ‘dit kind wil ik niet.’ Dit gebeurde in toenemende mate, met name wanneer dat toekomstige kind geboren zou worden met het syndroom van Down. Het betoog werd op dezelfde wijze ingezet als het boek over het ongeboren leven. Inzet was opnieuw de vraag of, en zo ja, hoe de overheid prenatale diagnostiek en prenatale screening via wetgeving zou moeten sturen.

Opnieuw betekende dit argumenteren binnen het kader van de publieke moraal in de liberale samenleving. Dit argumentatiekader leverde in elk geval deze beperking op dat een *oordeel* over het leven met Down syndroom als zodanig uitgesloten was. De Nederlandse overheid nooit zou kunnen zeggen: “Nee hoor, voorkomen van gehandicapt leven dat gaan we niet doen, tenminste niet in dit geval, want met Down syndroom valt heel goed te leven.”

De reden waarom de overheid in een liberale samenleving dit nooit zou *kunnen* zeggen was dat in die samenleving burgers zelf wel uitmaken met welke conditie wel of niet goed mee te leven valt, daar heeft de overheid zich niet mee te bemoeien. Met andere woorden: de vraag of wij gehandicapt leven moeten voorkomen wordt door individuele burgers zelf beantwoord op grond van de vraag of zij denken dat er met een handicap goed te leven valt.

Binnen dit normatieve denkkader kon de overheid in feite maar één ding doen en dat was: individuele burgers in staat stellen tot een geïnformeerde keuze over prenatale diagnostiek en de voorzieningen daarvoor aan regulering en toetsing onderwerpen.

Dat deed ze dan ook. Prenatale diagnostiek al dan niet in combinatie met abortus ging in Nederland niet om het voorkomen van een leven met Down syndroom, want daarover heeft de overheid geen oordeel, maar om de mogelijkheid van vrije burgers om een goed geïnformeerde keuze te maken. Behalve dit principiële argument waren er ook pragmatische argumenten die in dezelfde richting wezen.

Ik liep alle argumenten na die ik kon bedenken, maar de uitkomst was dezelfde als die in de discussie over de bescherming van het ongeboren leven. Het antwoord op de vraag ‘moeten wij gehandicapt leven voorkomen?’ werd bepaald door wat individuele burgers zich voorstellen bij het leven met een gehandicapt kind. Ethische argumentaties werkten weliswaar met die voorstellingen, maar ze brachten ze niet zelf voort. Ze kwamen dus ergens anders vandaan. De these van een autonome moraal zakte opnieuw in elkaar, een vaststelling met veel verder strekkende implicaties dan alleen het bestaan van mensen met een beperking.

De conclusie drong zich op dat niet alleen vragen over gehandicapt leven maar dat *alle* wezenlijke vragen over het menselijk bestaan in feite buiten het liberale argumentatiekader vallen. Liberale moraal ging enkel en alleen over de vraag wat vrije burgers van elkaar mogen verwachten en bij gevolg ook tegenover elkaar verplicht zijn en hoe publieke instituties en voorzieningen in een liberale samenleving met het oog daarop behoren te worden ingericht. Waar die moraal nooit antwoord op *kan* geven is wat het leven de moeite waard maakt, en dus kan ze ook geen antwoord geven op de vraag of het leven met een beperking de moeite waard is. Het is aan de burgers van die

samenleving om die vraag zelf te beantwoorden en niemand anders heeft het recht dit voor hen te doen, zeker de overheid niet.

Ik begreep de redenering, maar tegelijkertijd was ik er ook klaar mee. Wat het onderzoek uitwees dat we in de ethiek niet uitkwamen zonder de analyse van culturele bronnen van betekenisverlening. Een echte geïnformeerde keuze zou toch ook de vraag moeten inhouden hoe het is om een kind met Down syndroom te hebben en hoe het voor zo'n kind is om met die conditie te leven. Vandaar het pleidooi om in de ethische analyse te betrekken welke bronnen van betekenisverlening mensen tot hun beschikking hebben om zulke vragen te beantwoorden.

Dit was de stap die leidde tot wat uiteindelijk mijn eigenlijke werk zou worden. Het onderzoek breidde zich uit naar de logica van levensovertuigingen waarin het leven met beperkingen een plaats kan hebben en naar de ervaringen die mensen daarmee opdeden. De band tussen ethiek en recht werd losgelaten, de band tussen ethiek en cultuur werd aangehaald.

Die stap kon niet zonder praktische gevolgen blijven, meende ik, wat onder meer leidde tot het besluit om mijn lidmaatschap van de Nederlandse Gezondheidsraad te op te zeggen. Als adviesorgaan van de regering kon de Gezondheidsraad weinig anders dan de medisch-ethische vragen die haar werden gesteld bespreken binnen het kader van de haar toegemeten publieke ruimte, maar dat kader had ik nu net vaarwel gezegd.

Ook verliet ik de kringen van liberale bio-ethici die weinig terughoudend waren in hun opvattingen over de betekenis van gehandicapt leven. Dit moest zoveel mogelijk voorkomen worden vanwege het menselijk lijden dat ermee gepaard ging. 'Bio-ethiek' werd voor mij de plaats waar je steeds weer moest uitleggen dat veel van de mensen die het betreft hun bestaan helemaal niet zien in het teken van menselijke lijden omdat ze zo niet ervaren.

Het gevolg was een sterkere samenwerking met sociale wetenschappers die op allerlei manieren doende waren om het thema *quality of life* op de agenda te krijgen, zich daarmee toelegend op de vraag wat het bestaan van mensen met een beperking positief beïnvloedt en wat niet. Het project *Beelden van Kwaliteit* dat mij de laatste vijf jaar heeft bezig gehouden is een poging om hieraan een bijdrage te leveren. In de huidige context bestaat die bijdrage er in het thema *quality of life* te bevrijden uit de handen van controlerende instanties die er meetinstrumenten van maken waarmee ze zorgaanbieders en hun professionals kunnen afrekenen. Het stemt tot tevredenheid dat in Nederland het inzicht begint te dagen dat deze aanpak weinig bijdraagt tot echte kwaliteit van bestaan, maar dit terzijde.

Na het voorgaande is wel duidelijk, hoop ik, waarom ik in de ethiek een andere weg ben gegaan dan zoals ik het vak van mijn voorganger professor Harry Kuitert had geleerd. De boedelscheiding tussen theologie en ethiek ging op de schop omdat ze in de weg zat van vragen die er mijns inziens toe deden, maar niet omdat ik meende dat de antwoorden op morele vragen zo uit de godsdienst zouden komen. Bovendien waren er in de dagelijkse praktijk ook altijd vragen waar je met een beetje gezond verstand ook een heel eind kwam. Het zou me dan ook niet verbazen als er aardig wat mensen in het veld zijn die mij in de loop van de jaren aan het werk hebben gezien en die na dit verhaal over de relatie tussen godsdienst en moraal zullen zeggen: 'Ik heb nooit gemerkt dat hij daar mee bezig was.'

Blijft over die andere vraag: waarom ging het altijd over gehandicapt leven? Er was op het gebied van belangrijke ethische kwesties toch veel meer werk te doen dan alleen dat? Deze vraag betreft de laatste stap in dit verhaal.

Op die ethische kwesties kom ik zo, maar eerst even een persoonlijke bekentenis. In de loop van de jaren heb ik aardig wat mensen met een beperking goed leren kennen en ik heb gemerkt dat ik me in hun gezelschap altijd buitengewoon op mijn gemak heb gevoeld. Los van de wetenschap is die persoonlijke kant er ook altijd wel geweest.

Wat die grote ethische thema's betreft, die waren en zijn er zeker. Wie alleen maar het afgelopen jaar bewust heeft meegemaakt kan ze zo opnoemen. Alleen heb ik mijn onderwerp altijd als een soort prisma gezien. Een bestaanswijze die in een cultuur als marginaal verschijnt is een goede spiegel om te begrijpen hoe mensen in die cultuur zichzelf zien. Wat mij betreft is dat in de ethiek de sleutel. De vraag hoe mensen in onze cultuur zichzelf zien is uiteindelijk de kern van alle grote thema's in de ethiek.

Hoe we denken over de vluchtelingen die onze kant opkomen, hoe we denken over de verhoudingen in Europa, hoe we denken over de toenemende vergrijzing, hoe we denken over het steeds verder uitdijende domein van medische technologie en medische kennis, de schier onverzadigbare behoefte aan nog meer veiligheid, aan de wortel van al deze vragen ligt het zelfbeeld van mensen die door de moderne cultuur zijn gestempeld. Het marginale bestaan van mensen met een verstandelijke beperking is een spiegel die dit zelfbeeld heel goed in het vizier brengt.

Wat deze cultuur nodig heeft zijn mensen die begrijpen dat ze hun bestaan niet veilig kunnen stellen door anderen mensen te willen beheersen. Daarom zijn er tekenen nodig van de andere mogelijkheid. Eén van de belangrijkste bronnen van inspiratie in dit opzicht is voor mij tot op de dag van vandaag het leven en werk van Jean Vanier, sinds 1964 oprichter en leider van de wereldwijde Ark-gemeenschap. In 2015 kreeg Vanier de Templeton Award, een eerbetoon aan zijn leven en werk dat hij deelt met eerdere laureaten zoals Moeder Teresa, de Dalai Lama en bisschop Desmond Tutu. Te midden van conflicten, van oorlogen en geweld proberen de gemeenschappen van L'Arche, een

teken te zijn van de andere mogelijkheid, niet alleen in Europa en in Noord-America, maar ook in Zimbabwe, in Egypte, in Syrië, in India en in Haïti. Die mogelijkheid begint met de erkenning dat het zelf niet een domein is dat moet worden verdedigd door het anders-zijn van de ander buiten te sluiten en de samenleving daarvan te zuiveren.

Onze cultuur heeft mensen nodig die weten dat ze hun bestaan niet veilig kunnen stellen door dat af te wijzen wat daarin niet past en dat veiligheid niet wordt gevonden door zich tegen niet aangepaste anderen te keren. Wat mij boeit in het bestaan van mensen die leven met een beperking, of hun leven delen met iemand met een beperking, is hun vermogen om het leven te nemen zoals het komt en er het beste van te maken, zich daar niet tegen te verzetten, laat staan dat leven te verwerpen. Daardoor verschijnt als sterk wat in onze cultuur zwak heet te zijn en blijkt wat sterk heet zwak te zijn. Dat is voor mij uiteindelijk de diepere betekenis van de stelling dat de ethische reflectie op het leven met beperkingen een spiegel van onze cultuur is.

Dankbetuigingen