

## **Onderzoeksnotitie voor de Socrates leerstoel 'Social Theory, Humanism and Materialities' vanwege de stichting Socrates bij de Universiteit van Amsterdam.**

Jeannette Pols, januari 2012.

### ***Missie van de leerstoel***

Opdracht van de Socrates leerstoel 'social theory, humanism and materialities' is te onderzoeken "hoe de betekenis van 'het sociale' en het 'mens-zijn' verandert wanneer we niet het denken/cogito als uitgangspunt nemen, maar het sociale en het mens-zijn onderzoeken in alledaagse, technisch gemedieerde en belichaamde praktijken. Deze vragen zijn van groot belang voor de humanistische beweging en de mens-wetenschappen." In deze notitie specificeer ik die opdracht door het onderzoek toe te spitsen op empirisch ethisch onderzoek. De missie van deze leerstoel luidt dan als volgt:

*Doel van de leerstoel is het verbinden van sociaal wetenschappelijke, ethische en humanistische vraagstukken door het ontwikkelen en versterken van empirisch ethisch onderzoek. Empirische ethiek omvat de vergelijkende etnografische analyse van waarden en kennis die zijn ingebed of belichaamd in sociaal materiële praktijken. Het onderzoek levert inzicht in de feitelijke en wenselijke manieren waarop technologie zorg en samenleving mee vorm geeft en de manieren van mens-zijn die dit oplevert. Dit is van belang om normatieve richting te ontdekken en te ontwerpen in complexe technologische ontwikkelingen in hedendaagse samenlevingen.*

### *Toelichting*

De taakverdeling tussen antropologen en sociologen enerzijds en ethici en humanistische denkers anderzijds, is, oppervlakkig gezien, dat sociaal wetenschappers vormen van samenleven en mens-zijn *beschrijven*, terwijl ethici en humanistische denkers debatteren over hoe dat samenleven en mens-zijn eruit *zou moeten* zien. Onderzoek naar socio-materiële praktijken laat echter juist allerlei verbindingen zien tussen wat 'is' en wat 'goed is'. Normatieve stellingnames impliceren een idee over de 'stand van zaken' dat al of niet klopt. Apparaten in de zorg worden bijvoorbeeld ingezet vanuit het ideaal dat individuen dan 'zichzelf beter kunnen managen', maar blijken te leiden tot nieuwe manieren waarop mensen en apparaten *voor elkaar* zorgen. Door de *feitelijke* manieren waarop mensen en apparaten nieuwe praktijken vormgeven, geven ze ook gestalte aan wat *mogelijk* is en wat ze *waardevol* vinden. Door de vergelijkende analyse van praktijken exploreert het empirisch ethisch onderzoek juist de samenhang tussen normatieve en sociaal wetenschappelijke kwesties.

### **Onderzoek**

Deze notitie is toegespitst op het uitvoeren, begeleiden en ontwikkelen van empirisch ethisch (promotie) onderzoek, en het werven van financiering daarvoor. Uiteraard is dat onderzoek verbonden met *onderwijs* over materialiteit, normativiteit en kennis voor studenten van de afdeling Sociologie en Antropologie, en/of voor PhD's van die afdeling en die van de sectie Medische Ethiek van het AMC. Ook interventies in het *maatschappelijk debat* behoren tot de taken van de leerstoel. In overleg met de afdeling Sociologie en Antropologie kunnen prioriteiten worden bepaald.

Het empirisch ethisch onderzoek is gericht op het analyseren van normativiteit en kennis in socio-materiële praktijken, bij het gebruik van technologie door chronisch zieken en hun begeleiders, en analyseert de feitelijke en wenselijke manieren van mens-zijn en samenleven die dit oplevert. Het betreft hier mensen die de gangbare concepten van burgerschap en autonomie uitdagen, omdat zij bijvoorbeeld een of meer chronische ziektes of andere beperkingen hebben, of een hoge leeftijd.

### ***Uitwerking hoofdlijnen van het empirisch ethisch onderzoek***

Het onderzoek heeft drie hoofdlijnen die onderling verbonden zijn: het thematiseren van esthetische waarden in socio-materiële praktijken; het articuleren van de feitelijke en wenselijke subject posities en manieren van samenleven van technologie gebruikers; en het conceptualiseren van de praktische kennis van patiënten en hulpverleners, en hoe apparaten die kennis mede vormt.

1. Het thematiseren van *esthetische waarden* in socio-materiële praktijken. Esthetische waarden worden tot nu toe voornamelijk geanalyseerd binnen de kunst, niet in het dagelijks leven (met een ziekte). Esthetische waarden in het dagelijks leven worden wel beschreven binnen de antropologie en sociologie, maar nog weinig expliciet benaderd als normatieve waarden waar over valt te twisten. Diversiteit in waarden betekent in dit geval: geen normatieve meningsverschillen aangaan. Ondertussen gaat het culturele en maatschappelijke debat in Nederland bij uitstek over esthetische waarden: hoofddoekjes, boerka's, ritueel slachten, en de waardige dood. Liberalisme biedt hier geen antwoord, want daarbinnen zijn alle esthetische waarden 'privé'. Mijn hypothese is dat esthetische waarden gaan over hoe (goed) samen te leven, ook met technologie, terwijl de 'burgerschapswaarden' als autonomie, vrijheid, en gelijkheid juist gaan over de constructie en bescherming van individuen. Ironisch genoeg zijn de laatstgenoemde juist de waarden waarmee (zorg-) technologie meestal wordt aangeprezen. Het onderzoek kan die vermeend universele ethische waarden op hun beurt juist analyseren binnen de (culturele, materiële) context waarin ze gestalte krijgen –of juist niet.
2. Het analyseren van *feitelijke en wenselijke subject-posities en vormen van samenleven* die zorgtechnologie mee vormgeeft. Technologiebeleid gaat uit van een individualistisch ideeën over hoe mensen hun leven vormgeven door middel van technologie. Deze individualistische opvattingen van wat patiënten willen, kunnen en doen, komt helemaal niet overeen met de praktijk van bijvoorbeeld telezorg. Mensen organiseren *hun relaties* met en door technologie, en gaan relaties aan met de apparaten zelf. De analyse van subject-posities en vormen van samenleven in concrete praktijken die dit oplevert, kan veel beter gemaakt worden in termen van socio-materiële *relaties* dan in termen van abstracte individualiserende waarden, en helpt om visie te ontwikkelen op de wenselijke toepassingen van technologie.
3. Het analyseren van de *praktische kennis van patiënten en hulpverleners*, van de *kennis die meekomt met de apparaten*, en de analyse van de manieren waarop die twee elkaar beïnvloeden. Het idee dat er maar één soort kennis is in de gezondheidszorg en dat die kennis samenvalt met medische kennis, is verondersteld in allerlei praktijken en beleidsnota's over gezondheidszorg, zelfs in het beleid van patiëntenverenigingen. Hierdoor blijft onderbelicht dat het dagelijks leven met een chronische ziekte een *specifiek* soort kennis vraagt. Deze praktische kennis van patiënten blijft daardoor lokaal, wordt amper onderzocht, en is nauwelijks beschikbaar in de zorg. Tegelijk wordt die kennis mede gevormd door de apparaten die mee helpen het leven met een chronische ziekte vorm te geven. Op de mogelijke en wenselijke manieren waarop ze dit doen, is nog weinig zicht.

### ***Plan van aanpak***

1. Het onderzoek uitbreiden door het aanvragen van subsidies, met speciale aandacht voor subsidies van de EU en het programma 'Life & Health' van ZONMW: 'Home care, self-management

en ICT'. De EU en de Nederlandse overheid trekken veel geld uit voor onderzoek naar technologische innovaties om problemen van de vergrijzing aan te pakken, maar een onderbouwde of overtuigende visie daarop ontbreekt vooralsnog.

Een EU samenwerkingsverband is sinds een paar jaar gevormd (met Noorwegen, Engeland, Oostenrijk en Spanje). Ook in Nederland is overleg gaande over een te vormen netwerk, met de lectoraten 'Modernisering in de ouderenzorg' en 'ICT in de zorg' van de hogeschool Windesheim in Zwolle (gericht op praktijk-ontwikkeling), diverse zorgorganisaties en maatschappelijk geëngageerde telezorg-ondernemers en ontwikkelaars. Andere financiële bronnen zijn NWO (vidi-aanvraag loopt), en de EU starters grant.

2. De zichtbaarheid van het onderzoek vergroten. De eerste manier om dat te doen is het bundelen en versterken van de samenwerking tussen onderzoekers van de afdeling Sociologie en Antropologie van de UvA en de afdeling Medische Ethiek van het AMC. Op dit gebied bestaat al een productieve uitwisseling die de leerstoel organisatorisch verder kan faciliteren. Daarmee ontstaat aan de UvA een centrum van expertise rond de combinatie van empirisch en theoretisch onderzoek dat uniek is in Nederland. Internationaal zijn de ogen al op dit werk gericht. Door de krachten te bundelen krijgt de afdeling Sociologie en Antropologie een (nog) sterke(re) aantrekkingskracht voor buitenlandse onderzoekers en studenten.

De leerstoel maakt dit onderzoek echter ook in Nederland beter zichtbaar en invloedrijker. Concreet valt te denken aan het organiseren van workshops en symposia, (deel)studies door studenten en promovendi, het ontwikkelen van een interactieve website gericht op ervaringen van professionals met het gebruik van technologie in de zorg, en een website gericht op het delen van kennis over de analyse van socio-materiële praktijken (met bv video's of podcasts van hoorcolleges). Actieve deelname aan het publieke debat vergroot eveneens de zichtbaarheid, en voedt bovendien de gedachtenwisseling over wenselijke technologische ontwikkelingen.

3. Het versterken van de infrastructuur voor uitwisseling in internationaal vergelijkend onderzoek. Ik heb goede internationale (vooral Europese en Noord Amerikaanse) contacten met onderzoekers die materialiteit onderzoeken; vanuit de sectie Medische Ethiek bestaan ook goede contacten met Indonesische universiteiten. De netwerken binnen de afdeling Sociologie en Antropologie vullen die aan met delen van de wereld waar technologie heel andere toepassingen vindt en heel andere subjectiviteiten en manieren van samenleven mee helpt vormgeven. Deze samenwerking betekent een belangrijke inhoudelijke verrijking van een empirische ethiek die gebaseerd is op vergelijkende etnografische studies, gevoelig is voor (culturele) diversiteit en de socio-materiële inbedding van waarden en kennis.

### **Ten slotte**

Het verbinden van ethische, humanistische en sociaal wetenschappelijke vraagstukken is onontbeerlijk om normatieve richting te ontdekken en te ontwerpen binnen de complexe ontwikkelingen in hedendaagse samenlevingen. De toename van het aantal chronisch zieken, de toenemende rol van technologie en de complexiteit van kwesties van socio-materiële diversiteit vragen zowel om analyse als om herijking van maatschappelijke perspectieven. De leerstoel Social Theory, Humanism and Materialities kan daaraan een krachtige impuls geven.