

## De persoon met dementie

*Pleidooi voor een (niet-metafysische) relationele opvatting van persoon-zijn*

Monica Meijnsing en Jenny Slatman

ANTW 110 (3): 249–271

DOI: 10.5117/ANTW2018.3.002.MEIJ

### Abstract

***The person with dementia: A plea for a (non-metaphysical) relational notion of personhood***

In this article we explore the notions of personal identity and personhood, using concrete descriptions of the experiences of people living with dementia as a case study. From an analytical point of view we argue against memory or psychological-continuity criteria of personal identity as too cognitive. Instead we focus on embodiment. The person with dementia, as an embodied human being, is numerically the very same person (s)he was before. Moreover, we argue against a metaphysical notion of personhood. Personhood is constituted by the reactive attitudes of other persons: someone becomes a person and remains a person by being received, and almost literally incorporated, in a community of persons. From a phenomenological point of view we show that embodied intersubjectivity is crucial for the recognition of one person by another. We use Merleau-Ponty's notion of intercorporeality to show that there are ways of keeping people with dementia within this community of persons, of keeping in touch with them, even when many of their cognitive capacities are gone, for instance by singing or dancing together. As long as there is still a shared world, it is up to us to keep recognising someone with dementia as a person, and not as 'an empty shell'.

**Keywords:** dementia, embodiment, intercorporeality, intersubjectivity, personal identity, personhood, phenomenology, recognition

*Treat her gently, treat her kind  
She doesn't even know her own mind*  
Paul McCartney

## 1 Inleiding

In veel opvattingen over persoonlijke identiteit speelt het geheugen een belangrijke rol. Zonder geheugen zouden wij mensen immers niet in staat zijn om ons zelf steeds opnieuw als *dezelfde* te herkennen. Zonder geheugen zou ons leven slechts bestaan uit een reeks onsamenhangende gebeurtenissen en ervaringen. In theoretische speculaties wordt daarom de mogelijkheid van (absoluut) geheugenverlies vaak gebruikt om te onderzoeken wat cruciaal is voor persoonlijke identiteit, als ook voor de vraag wat iemand tot een persoon maakt.<sup>1</sup> Omdat geheugenverlies een van de meest in het oog springende kenmerken van dementie is, zien we dat deze aandoening nogal eens gebruikt wordt als test-case in filosofische analyses van persoonlijke identiteit. Overigens zien we dat de casus van dementie binnen de filosofie ook steeds meer vanuit een praktisch, ethisch perspectief wordt benaderd. Dit heeft uiteraard te maken met de enorme toename van gevallen van dementie, en de voorspelling dat dit in de toekomst alleen nog maar zal toenemen. Met andere woorden, dementie is niet enkel een theoretische test-case voor het vraagstuk van persoonlijke identiteit, maar is zelf een praktisch vraagstuk geworden, waarbij vragen over goede (en betaalbare) zorg en de mogelijkheid en wenselijkheid van een zelfgekozen levenseinde de meest prangende zijn.

In dit artikel zullen wij dementie als casus gebruiken voor onze theoretische reflectie op persoonlijke identiteit en persoon-zijn. Als zodanig zal onze analyse niet primair gericht zijn op ethische vragen rondom het concrete optreden van dementie. Maar toch zullen we wel concrete observaties van leven met dementie in onze analyse verwerken. Door in te gaan op concrete, op antropologisch onderzoek gebaseerde beschrijvingen van dementie wordt duidelijk dat dementie veel meer inhoudt dan enkel geheugenverlies of de verandering van één persoon. Dementie betekent ook een verandering in de *relatie* tussen mensen. Daarbij speelt een rol dat voor veel mensen de persoon met dementie niet alleen niet meer dezelfde is

1 Het was John Locke (1690) die voor het eerst een dergelijk nauw verband tussen geheugen en persoon-zijn en persoonlijke identiteit legde (Locke, 1690, Boek II, Hoofdstuk XXVII).

die ze voorheen was, maar dat het voor hen niet langer duidelijk is of een dementerende überhaupt nog wel een *persoon* is.

Om aan te tonen dat de relatie tussen mensen niet enkel bepaald wordt door cognitieve aspecten maar ook door lichamelijke aspecten, willen we ons analytisch perspectief op persoon-zijn combineren met een fenomenologische analyse. Een belangrijk aspect van leven met dementie – voor de persoon zelf maar ook voor haar of zijn omgeving – draait om de noties van (h)erkennen en (h)erkend worden. Volgens de fenomenologie is de (h)erkenning van de ander als een ander persoon gegeven met de eigen lichamelijkheid.<sup>2</sup> Als we dit betrekken op (zorg)relaties met mensen die aan dementie lijden, dan kunnen we veronderstellen dat er vaker sprake is van (wederzijdse) (h)erkenning dan op grond van de mate van cognitieve capaciteiten aangenomen kon worden. (H)erkenning van de ander als persoon is dan niet zozeer een kwestie van de *cognitieve* toepassing van expliciete criteria van persoon-zijn, als wel een meer basale, in lichamelijkheid gefundeerde acceptatie van de ander als deelgenoot van dezelfde wereld. Zo blijft de persoon met dementie, ondanks alle cognitieve beperkingen, langer deel uitmaken van de gemeenschap van personen.

## 2 Criteria voor persoonlijke identiteit

In alledaagse intuïties hechten mensen veel belang aan herinneringen en het geheugen, wanneer ze denken over hun identiteit door de tijd heen. Zij herkennen zichzelf op de oude schoolfoto, omdat ze herinneringen hebben uit die tijd, over met wie ze omgingen en over hoe ze eruit zagen; over hun kleding- en muziekvoorkeuren. Ze gaan niet meer – in ieder geval niet meer uitsluitend – om met hun klasgenoten van toen. Ze zien er niet meer hetzelfde uit, dragen doorgaans niet meer dezelfde soort kleren. Mogelijk is ook hun muzieksmaak veranderd – al leert een blik op de Top 2000 lijst dat er nog genoeg mensen dezelfde nummers kiezen die ze jaren geleden ook al kozen. Ze zijn op allerlei manieren niet meer dezelfde als die tiener op de schoolfoto. Maar ze herinneren zich hoe ze toen waren – en ze zijn daardoor, ondanks al die veranderingen, identiek met die persoon.

<sup>2</sup> Deze zienswijze, die door zowel Husserl als Merleau-Ponty is ontwikkeld, wordt door Dan Zahavi (2008) krachtig samengevat: 'My ability to interact with and recognize another embodied subject as a foreign subjectivity, is preempted by and made possible through the very structure of my own *embodied* subjectivity' (p.156).

Zulke intuities over de cruciale rol van het geheugen bij persoonlijke identiteit lijken volstrekt vanzelfsprekend en natuurlijk, maar men vergeet vaak dat ze ten minste voor een deel ook gevormd zijn door onze cultuur, en vooral een erfenis zijn van John Locke.

Het was Locke die de vraag naar persoonlijke identiteit door de tijd heen voor het eerst op de filosofische agenda plaatste. Hij was diepgaand beïnvloed door Descartes' dualisme. Deze laatste had beargumenteerd dat wie hij zelf uiteindelijk, meest fundamenteel, was, puur de *res cogitans*, de denkende substantie was. Het lichaam werd gereduceerd tot een mechanisch onderdeel van de *res extensa*, een soort werktuig dat mensen hebben, maar dat geen deel uitmaakt van wie ze zijn. Maar Locke argumenteerde dat de identificatie van onszelf met de *res cogitans*, de ziel of geest, geen stand houdt. Hij kon niet uitsluiten dat één en dezelfde ziel op aarde in verschillende lichamen zou kunnen huizen. Zielen zijn immers onsterfelijk en het zou zomaar kunnen dat de ziel van Socrates in Locke's tijd in een ander lichaam voort bestond. Maar als de ziel alle herinneringen aan Socrates was kwijtgeraakt, dan zou er geen reden zijn om die tijdgenoot dezelfde persoon te noemen als Socrates. En de tijdgenoot zou niet verantwoordelijk gehouden kunnen worden voor de daden die Socrates in de oudheid beging (Locke, 1690, Boek II, Hoofdstuk XXVII).

Het was volgens Locke dan ook niet de ziel, de niet-materiële substantie, waarmee wij identiek zijn als het gaat om onszelf als dragers van verantwoordelijkheid. Wat ons tot een en dezelfde persoon maakt door de tijd heen is niet het gelijk blijven van enige substantie, materieel of niet, maar van ons *bewustzijn*. En dan komt Locke met zijn beroemde definitie:

Self is that conscious thinking thing, whatever substance made up of (whether spiritual or material, simple or compounded, it matters not), which is sensible or conscious of pleasure and pain, capable of happiness or misery, and so is concerned for itself, as far as that consciousness extends (Locke, 1690, Book 1, Hoofdstuk XXVII, par. 17)

*Person*, as I take it, is the name for this self. Wherever a man finds what he calls himself, there, I think, another may say is the same person (Ibid. par. 26).

Wat je je niet meer kunt herinneren hoort niet meer tot jezelf. Locke beschrijft zelfs de mogelijkheid dat Socrates 's nachts een heel andere persoon kan zijn dan Socrates overdag, als de dag-Socrates zich niets kan herinneren van wat de nacht-Socrates heeft uitgespookt – een soort *Jekyll and Hyde* geval. Tegenwoordig denkt men niet veel anders: men is niet geneigd iemand

te straffen wanneer deze lijdt aan het Dissociatieve Identiteits Syndroom en haar alter iets gedaan heeft waarvan ze totaal geen weet heeft.<sup>3</sup>

Wel leggen de meeste mensen minder exclusief de nadruk op het je nog kunnen herinneren van je eigen verleden. Wie herinnert zich nog wat ze eergisteren gegeten heeft? Dit ontbreken van een herinnering impliceert toch niet dat er toen *iemand anders* aan tafel zat? Eigentijdse intuïties over persoonlijke identiteit vormen een uitbreiding van Locke's geheugencriterium: wat iemand tot dezelfde persoon maakt door de tijd heen is niet enkel de aanwezigheid van herinneringen, maar een meer algemene psychologische continuïteit. Iemand is verbonden met een vorige fase van zichzelf door psychologische verbondenheid als die huidige psychologische toestand veroorzaakt is door die vorige – en dat kan zowel over herinneringen gaan als over bepaalde karaktertrekken of voorkeuren. En iemand blijft dezelfde persoon door de tijd heen als er een keten bestaat van overlappende schakels van psychologische verbondenheid.<sup>4</sup> Daarbij heeft deze persoon de psychologische eigenschappen die ze nu heeft grotendeels vanwege de eigenschappen die ze vroeger had. De huidige persoon vloeit op die manier voort uit wie ze vroeger was.<sup>5</sup> Ook deze opvatting van identiteit impliceert dat de continuïteit van enige *substantie* niet van belang is wanneer het gaat om persoonlijke identiteit.

Meer in het bijzonder zijn de meeste mensen van mening dat de continuïteit van *het lichaam* er niet toe doet. In tegendeel! Televisiemakers en -kijkers zijn dol op *extreme make overs* en verhalen over lichaamsverandering en zelfs -verwisseling maken deel uit van de populaire cultuur. Ook is het (redelijk) breed geaccepteerd dat een transseksueel het gevoel had in het verkeerde lichaam te zitten. Lang niet iedereen gelooft nog in het bestaan van een immateriële ziel, maar de meeste mensen geloven wel dat hun identiteit bepaald wordt door hun psychologische eigenschappen en ze zouden er doorgaans geen problemen mee hebben als die psychologische

3 Maar de film *Primal Fear* van Gregory Hoblit laat zien dat DIS ook goed gesimuleerd kan worden. Locke zelf erkende het probleem voor een menselijke rechter om te bepalen of iemand zich een daad *echt* niet kan herinneren, maar voor God tijdens het Laatste Oordeel 'wherein the secrets of all hearts shall be laid open' geldt dit probleem natuurlijk niet (ib. par 22.).

4 Volgens Parfit (1984) is psychologische continuïteit overigens niet hetzelfde als persoonlijke identiteit; hij pleit ervoor de hele notie van identiteit af te schaffen en enkel te spreken van een grotere of minder grote mate van psychologische continuïteit.

5 Deze causale afhankelijkheid wordt ietwat losjes, op een *common sense* manier gedefinieerd; zie b.v. ook Shoemaker (1984, 89ff).

eigenschappen overgezet zouden worden naar een *ander* lichaam.<sup>6</sup> Kafka's Gregor Samsa was dan wel niet erg gelukkig dat hij plotseling het lichaam van een kever had, hij twijfelde er geen seconde aan dat *hij* het was die opeens een kever was geworden – en Kafka gaat er zonder meer vanuit dat zijn lezers daarin meegaan.

Maar wat nu als deze intuïties ernaast zitten? Gelovigen mogen er heilig van overtuigd zijn dat zijzelf voortleven als het lichaam sterft, maar enig empirisch bewijs daarvoor ontbreekt. En met behulp van *special effects* kan men in film een menselijk lichaam laten veranderen in een reusachtige kever, maar *in het echt* is dat nooit gebeurd. Zelfs bij plastische chirurgie en geslachtsveranderingsoperaties is er een tijdruimtelijke continuïteit van het lichaam als levend organisme. En als iemand zich zo identificeert met een bewonderde mentor of rolmodel dat zij zich alle psychologische kenmerken en een groot deel van de herinneringen van dat model eigen maakt, heeft haar omgeving bepaald niet de intuïtie dat die persoon haar mentor *wordt*, of numeriek identiek is met dat rolmodel. Het blijven wel twee *verschillende* personen, hoe groot de psychologische verbondenheid en continuïteit ook zijn. Kortom: het lijkt dat niemand ooit *de facto* heeft meegemaakt dat er sprake was van psychologische continuïteit in de afwezigheid van lichamelijke continuïteit en dat men daarbij kan spreken van één en dezelfde persoon.

Wat wel voorkomt is dat er sprake is van lichamelijke continuïteit terwijl er een breuk is in de psychologische continuïteit. Mensen veranderen van mening, van politieke partij, van geloof, van karakter. Soms zijn dat geleidelijke overgangen, soms zijn het ware bekeringen. Soms zijn ze beredeneerd, soms niet. Soms is zelfs de herinnering aan die vroegere meningen, politieke voorkeuren en religieuze affiliaties totaal verdwenen. Moeten we dan spreken over een andere persoon? Is het verdriet van ouders van Syriëgangers niet dat het *hun kind* is dat is geradicaliseerd?

Niet alle hedendaagse theorieën over persoonlijke identiteit zijn neo-lockeaans of neo-cartesiaans. Het is hier niet de plaats om uitvoerig te argumenteren voor een vorm van lichaams criterium voor persoonlijke identiteit.<sup>7</sup> Maar alleen al door niet teveel mee te gaan in de gedachte-experimenten die zo veel gebruikt worden in de discussie rond persoonlijke

6 Een van de auteurs, MM, stelt deze vraag al jaren expliciet in haar colleges; veruit de grootste meerderheid van de studenten lijkt dit soort intuïties over de eigen identiteit te hebben.

7 Zie hiervoor (Meijsing, 2018; Olson, 1997).

identiteit, maar je meer te laten leiden door het werkelijke leven en door echte personen, winnen lichaamscriteria voor identiteit aan plausibiliteit.<sup>8</sup> Laten we eens kijken wat het al dan niet aanhangen van een neo-lockeaans identiteitscriterium – een criterium van psychologische continuïteit – impliceert in het geval van dementie.

### 3 De identiteit van de persoon met dementie

Bij dementie, zeker in de vorm van Alzheimer, raken persoonlijke herinneringen verloren. In een later stadium gaan ook andere cognitieve vermogens achteruit: de persoon met dementie kan moeilijker gesprekken volgen, heeft moeite met plannen en met de volgorde van dagelijkse handelingen en met het herkennen van plaats en tijd. Soms veranderen psychologische eigenschappen en karakterkenmerken. De omgeving reageert hier vaak geschokt op en weet zich geen houding te vinden. Anne-Mei The beschrijft in haar boek *Dagelijks leven met dementie* (2017) treffend hoe zij zich, ofschoon ze al jaren onderzoek deed naar dementie, geen houding wist te geven tegenover de personen met dementie zelf. Ze merkte tot haar schrik dat ze eigenlijk alleen sprak met onderzoekers en verzorgenden, maar nooit met de mensen zelf.

Maar kunnen we bij mensen met dementie wel spreken van ‘de personen zelf’ of ‘de mensen zelf’? Is het juist niet het cruciale punt van dementie dat de mensen die het treft *niet meer zichzelf zijn*? Dat het letterlijk *niet meer* gaat om dezelfde persoon? Is het niet precies de ziekte die de persoonlijke identiteit vernietigt?

Als we Locke volgen is dat wat er gebeurt: met het verliezen van de herinneringen verliest de persoon zijn of haar identiteit. De persoon met dementie is *niet* de persoon die zij of hij vroeger was; niet in de zin waarin de geradicaliseerde terrorist niet meer die lieve jongen van vroeger is, maar in een absolute zin. En als we het neo-lockeaanse criterium van psychologische continuïteit aanhouden, is de persoon ook niet meer dezelfde. Parfit (1984) laat, anders dan Locke, gradaties van identiteit toe, of preciezer, gradaties van psychologische verbondenheid. Maar ook met een criterium van psychologische continuïteit zou je moeten zeggen dat

8 Zie voor een pleidooi voor het uitbannen van gedachte-experimenten en het kijken naar ‘echte’ mensen (Wilkes, 1988).

die continuïteit zelf verloren gaat bij dementie.<sup>9</sup> En dat hoor je mensen dan ook vaak zeggen: het is mijn partner, vader, moeder niet meer.

Anne-Mei The laat in haar beschrijvingen van echte mensen zien dat die gevoelens verre van eenduidig zijn. Het is juist het verscheurende voor naasten en mantelzorgers dat het ook juist *wel* hun partner, vader of moeder is. Misschien is het verdriet van het kind van een ouder met dementie niet zo heel anders dan het verdriet van de ouder van een tot terreurdaden geradicaliseerd kind.

Net als het geradicaliseerde kind lijkt de dementerende in veel opzichten niet meer op de persoon die ze was. Maar het was Locke om iets anders te doen: hij heeft het over *numerieke identiteit*: de soort identiteit waar het over gaat als wij zeggen identiek te zijn met die persoon op de oude schoolfoto. Waar bij *kwalitatieve identiteit* sprake is van twee entiteiten die vrijwel al hun eigenschappen delen, behalve hun tijd-ruimtelijke locatie, is er bij *numerieke identiteit* sprake van slechts één en dezelfde entiteit. We lijken ook niet meer op de persoon in de oude schoolfoto – we zijn zeker niet meer *kwalitatief* identiek met die persoon in het verleden. Maar we zijn wel *numeriek* dezelfde persoon als die tiener op de foto. Locke – en veel neo-lockeanen met hem – beweert iets *radicaals*: hij meent oprecht dat er bij geheugenverlies sprake is van twee numeriek verschillende personen. Zo stelt Lynne Baker (2000) dat zichzelf nooit identiek kan zijn met een demente bejaarde – zoals ze zegt evenmin identiek te zijn met een foetus in het verleden.

Hoe moeten we die non-identiteit van de persoon met dementie en de persoon daarvoor precies voorstellen? Aangezien identiteit een concept is dat geen gradaties toelaat, moet er een moment in het proces van geleidelijke afbraak zijn waarop je kunt zeggen dat de oorspronkelijke persoon voorgoed vertrokken is, en dat er een ander voor in de plaats gekomen is. Maar wat is dat moment dan?

Dit is precies het probleem dat de toepassing van euthanasie in het geval van dementie zo moeilijk maakt. Wanneer de diagnose van dementie gesteld wordt, wordt er vaak onmiddellijk gesproken over het opstellen van een wilsbeschikking. Dementie is vreselijk – dan maar liever dood. Maar *wie*

9 In het geval van de terrorist spoort Parfitts notie van psychologische continuïteit lastig met onze juridische praktijken. Het OM toont zich bepaald wantrouwig tegenover teruggekeerde Syriëgangers die beweren het gedachtegoed van IS te hebben afgezworen. En zelfs als ze de terugkeerder op dat punt wel geloven, achten ze die persoon wel degelijk verantwoordelijk voor de misdaden die deze onder IS heeft begaan. Het ontbreken van psychologische continuïteit vormt hier geen belemmering voor het toekennen van schuld.



wil er precies dood op *welk* moment? Op het moment dat de persoon voor wie de diagnose is gesteld nog wilsbekwaam is, vindt deze het doorgaans nog te vroeg voor euthanasie: zij of hij wil dood maar nu nog niet. Op het moment dat de dementie zover gevorderd is dat diezelfde persoon, *als deze wilsbekwaam zou zijn*, zou zeggen dat nu de tijd gekomen is dat de dementie ondragelijk voor hem of haar is, kan de demente dat juist niet meer zeggen. Dat is de *catch 22* van de praktijk van euthanasie bij dementie.

Maar afgezien van de onmogelijkheid een *moment* te kiezen *waarvóór* het leven nog dragelijk was en de persoon zelf nog aanwezig, en *waarna* de persoon zelf er niet meer is maar nog wel een levend wezen, speelt hier nog een ander, meer fundamenteel probleem. Volgens Locke ben je dezelfde persoon voor zover je bezorgd bent voor jezelf 'zover als het bewustzijn reikt' (Boek II, Hoofdstuk XXVII, par. 17). Vooruitdenkend aan jezelf, als persoon met dementie, vind je dat bestaan ondragelijk en wil je dat het beëindigd wordt. Maar terugkijkend, als dement persoon, herinner je je die wilsbeschikking helemaal niet. Ben je nu wel of niet numeriek dezelfde persoon voor en na het intreden van de dementie?<sup>10</sup> Als je niet dezelfde persoon bent als degene wiens leven in de toekomst beëindigd zal worden, ben je niet meer bezig met euthanasie maar met moord.<sup>11</sup> Je bent het immers zelf niet meer die gedood wordt. Het is dan iemand anders. Maar dan verdwijnt meteen ook de reden voor de euthanasie: je zou het *zelf* niet verdragen zo te zijn; voor een ander ben je niet op dezelfde manier bezorgd. Maar de gedachte dat *jijzelf* de dementie niet zou verdragen impliceert dat je juist wel meent dat jij het nog zult zijn die dement zal zijn. Precies zoals de geliefden van degene bij wie dementie gediagnosticeerd wordt menen dat het hun geliefde overkomt. Als het om een andere persoon zou gaan zou het toch niet zoveel angst en verdriet veroorzaken? Vooruitkijkend ben je, volgens Locke's identiteitscriterium en volgens het neo-lockeaanse continuïteitscriterium identiek met de dementerende persoon in de toekomst voor wie je bezorgd bent. Terugkijkend ben je volgens dezelfde criteria als dementerende persoon niet identiek met degene die in het verleden bezorgd was.<sup>12</sup>

10 Dit probleem vertoont veel gelijkenis met het probleem dat Reid in 1785 al signaleerde met betrekking tot Locke's geheugencriterium. Het is alleen veel klemmender, omdat beslissingen over leven en dood ervan afhangen.

11 Samenhangend hiermee is het door 33 artsen mede-ondertekende manifest van Boudewijn Chabot 'Dood nooit een weerloze die het niet beseft', 21-01-2017.

12 Reid (1785) merkte deze paradox in Locke's criterium reeds op.

De onbeantwoordbaarheid van de vraag of een dementerende nu wel of niet identiek is aan de persoon die zij eerst was, toont aan dat er iets schort aan het geheugen- of psychologische criterium. Volgens één en hetzelfde criterium is ze tegelijkertijd wel en niet dezelfde persoon. Onze intuïties lijken niet te leiden tot een coherente positie ten aanzien van persoonlijke identiteit: soms wijzen ze in de richting van een psychologisch identiteitscriterium, soms in de richting van een lichaamscriterium. Intuïties hoeven niet coherent te zijn. Maar een filosofische positie over persoonlijke identiteit moet dat wel zijn, en de (neo-)lockeaanse positie leidt tot paradoxen. Het lichaamscriterium heeft dat probleem niet. Volgens dat criterium verdwijnt er niet bij dementie een persoon en komt er een ander voor in de plaats. Volgens het lichaamscriterium is degene die dementie krijgt dezelfde die het eerder in het leven niet had. Volgens het lichaamscriterium ben jij het zelf die rekening moet houden met de mogelijkheid dat je dement wordt. De persoon met dementie verliest niet met haar herinneringen en psychologische kenmerken haar identiteit. Ze blijft numeriek dezelfde, al lijkt ze in veel opzichten niet meer op haar vroegere zelf (maar de ouderen onder ons lijken sowieso niet meer op ons vroegere schoolgaande zelf, terwijl we toch numeriek identiek ermee zijn!). Het lichaamscriterium sluit evenals het neo-lockeaanse identiteitscriterium niet aan bij *alle* intuïties die mensen hebben, maar het heeft als voordeel ten opzichte van het neo-lockeaanse criterium dat het in zichzelf niet inconsistent is.

#### 4 Wat is een persoon?

In het voorgaande is stelselmatig gesproken van de persoon met dementie. Het (neo-)lockeaanse identiteitscriterium werd als paradoxaal afgeschilderd omdat er toch niet op een gegeven moment een persoon verdwijnt en er een ander voor in de plaats komt. Maar neo-lockeanen hebben een argument tegen deze kritiek. Zo zal Lynne Baker het zeker met ons eens zijn dat er niet een persoons*verwisseling* plaatsvindt bij dementie. Zij zal niet zeggen dat er bij dementie een *andere* persoon ontstaat. Wat zij beweert is dat de dementerende *ophoudt* een persoon te zijn. Ze zal dus nooit spreken van een ‘persoon met dementie’ omdat dementie voor haar juist inhoudt dat er geen sprake meer is van een persoon. Zij beweert dat zijzelf meest fundamenteel een persoon is, en dat ze begon te bestaan vanaf het moment dat er een persoon was – en dat is niet meteen na de conceptie. Ze beweert ook dat ze zal ophouden te bestaan zodra er geen persoon meer is – en dat

kan al voor de dood gebeuren bij dementie, maar ook bij bijvoorbeeld een onomkeerbare vegetatieve toestand. De demente is eenvoudigweg geen persoon meer, en daarmee niet numeriek dezelfde als de persoon die er ooit was.

Maar wat is dan een persoon? Locke geeft daar criteria voor: een persoon is 'a thinking intelligent being, that has reason and reflection, and can consider itself as itself' (Boek II, Hoofdstuk XXVII, par.11). En volgens Baker (2000) is een persoon een wezen met een eerstepersoonsperspectief, dat wil zeggen, een wezen dat '[...] can think of herself in a way naturally expressible in the grammatical first person as the bearer of first-person thoughts' (p. 65). Weer andere filosofen geven weer andere definities. In feite bestaan er zoveel definities van wat een persoon is, en wijzen al die definities in zoveel verschillende richtingen, dat Amelie Rorty (1988) verzucht dat er eenvoudigweg geen metafysisch vaststaande categorie van personen bestaat: 'Another metaphysical longing goes unfulfilled' (p. 46).

Harry Frankfurt (1971) wijst er terecht op dat ons concept van persoon belangrijk voor ons is (p. 5). En Baker meent dat persoon-zijn zo belangrijk is dat er een metafysische *fact of the matter* moet zijn over wat personen zijn en wat niet. Maar als je kijkt naar de verscheidenheid aan definities, en als je je realiseert dat wat geldt als een persoon varieert in verschillende tijden, culturen en contexten, dan ziet het er inderdaad naar uit dat dit metafysische verlangen niet vervuld kan worden. Enkel ons verlangen kan niet maken dat er een *fact of the matter* is wat een persoon is en wat niet.

Dat neemt niet weg dat persoon-zijn inderdaad belangrijk voor ons is. Maar dat belang maakt persoon-zijn nog niet tot een *metafysische* categorie. Er bestaat volgens ons (de auteurs) geen metafysische grond voor een strikt onderscheid tussen personen en non-personen. Wat mensen<sup>13</sup> tot personen maakt is dat zij als personen behandeld worden door andere mensen. Personen zijn precies die mensen tegen over wie andere personen bepaalde *reactieve attitudes* hebben, en die die attitudes ook beantwoorden.<sup>14</sup> 'Reactieve attitudes' is een term die geïntroduceerd is door Peter Strawson (1962). Het gaat hem dan om een breed scala aan attitudes die we in persoonlijke relaties tegenover een ander hebben, zoals ressentiment, verontwaardiging, gekwetstheid, woede, dankbaarheid, liefde en vergeving. Die attitudes zijn meer basaal, meer primitief dan onze expliciete criteria

13 En eventueel andere soorten: in Argentinië is een orang-oetan door een rechter tot persoon bestempeld (Reuters 21-12-2014).

14 Zie voor een uitvoerige argumentatie voor deze definitie (Cuypers, 1994; Meijnsing, 2018).

voor persoon-zijn. Natuurlijk zijn ze individueel niet altijd correct, en we laten onszelf ook vaak genoeg corrigeren. 'O sorry, ik reageerde met boosheid, maar ik realiseerde me niet dat je er zelf ook niets aan kon doen'. Of 'Ik begrijp dat deze persoon lijdt aan paranoia, en dat het geen zin heeft om met haar te argumenteren dat haar angsten ongegrond zijn, maar het lijkt wel of ik het niet kan laten'. Dit laatste voorbeeld geeft aan hoe moeilijk het is om allerlei reactieve attitudes niet te hebben. Ze vormen precies wat het betekent om überhaupt deel te nemen in persoonlijke relaties. Individueel zijn reactieve attitudes corrigeerbaar maar *in hun geheel* vormen ze een integraal deel van onze alledaagse praktijken.

Reactieve attitudes tegenover personen maken deel uit van wat het is om een persoon te zijn. Die attitudes zijn normaliter vrij onmiddellijk en ondoordacht. Zij gaan vooraf aan theorieën en ideeën en ideologieën over wie gelden als personen en wie niet. Maar ze zijn wel beïnvloedbaar door zulke ideeën en ideologieën. We kunnen tot op enige hoogte bewust veranderen wie we willen accepteren als personen en wie niet, zoals blijkt uit zowel onze persoonlijke geschiedenis als de culturele geschiedenis. Sommige wezens die ooit golden als personen – bomen, bergen, barbiepoppen – worden tegenwoordig door volwassenen niet meer als personen gezien. En sommige wezens die uitgesloten waren – vrouwen, slaven, orang oetans – worden nu als personen gezien.<sup>15</sup> Wij zijn het zelf die bepalen wie kunnen gelden als personen en wie niet. We moeten dat doen naar beste vermogen; we kunnen niet zonder meer aannemen dat onze huidige praktijken van uitsluiting en inclusie juist zijn. Niet omdat we het risico lopen wezens die *in feite* personen zijn niet als personen te behandelen. Als wij het zelf zijn die bepalen wat personen zijn en wat niet, dan kunnen we *die fout* niet maken.<sup>16</sup> Maar onze praktijken van uitsluiting kunnen wel op een andere manier bekritiseerd worden. We kunnen ervoor verantwoordelijk zijn dat mensen, doordat we ze niet als personen behandelen, hun vermogens minder goed kunnen benutten en ontplooien dan ze anders zouden kunnen.<sup>17</sup> Wij kunnen ervoor verantwoordelijk zijn

15 In het geval van vrouwen en slaven is er een probleem: ofschoon ze uitgesloten waren door de dominante groep, golden ze onderling wel als volwaardige personen.

16 Strawson (1962) denkt dat het praktisch onvoorstelbaar is dat we ooit helemaal zouden ophouden reactieve attitudes tegenover elkaar te hebben. Maar hij acht het niet *absoluut* onvoorstelbaar. In dat geval zouden er helemaal geen personen meer bestaan.

17 Of mogelijk andere dieren; de vraag hoeveel (andere) primaten we moeten insluiten vormt een andere discussie.

dat die mensen een minder rijk leven leiden dan ze zouden kunnen leiden. We kunnen het in die zin wel degelijk fout doen.

## 5 Is de demente wel of niet een persoon?

Een veelgehoorde beschrijving van iemand met dementie is ‘een lege huls’, of ‘er is niemand meer thuis’. Precies als in de liedtekst van Paul McCartney: ‘She doesn’t even know her own mind’. Een mens verder verwijderd van de (neo-)lockeaanse definitie van een persoon als ‘a thinking and intelligent being’ en ‘someone who can think of herself’ is moeilijk voorstelbaar. Maar is dit de correcte beschrijving van iemand met dementie, of van iemand die de diagnose van Alzheimer heeft gekregen?

Dick Swaab schets in zijn boek *Wij zijn ons brein. Van baarmoeder tot Alzheimer* (2010) de stadia van aftakeling bij Alzheimer. Hij toont een schokkende foto van een uitgemergelde vrouw in bed, met het onderschrift: ‘In het eindstadium van Alzheimer ligt de patiënt in foetale houding in bed’ (ib., 404). Als we vasthouden aan een identiteitscriterium van psychologische continuïteit zou je kunnen zeggen dat dit niet meer dezelfde persoon is als de vrouw die er vroeger was, maar er zijn goede redenen om, zoals hierboven beargumenteerd, vol te houden dat dit vreselijk lot juist wel precies die vrouw getroffen heeft. Maar het valt moeilijk vol te houden dat het hier nog om een persoon gaat. De vrouw is niet aanspreekbaar, kan zich niet zelfstandig voortbewegen en zelfs het hoofd niet meer optillen. Maar wanneer is ze opgehouden een persoon te zijn?

Anne-Mei The beschrijft in haar boek hoezeer de diagnose van Alzheimer leidt tot sociaal isolement. Als de diagnose is gesteld voelen mensen zich ongemakkelijk en blijven weg van de persoon met dementie. Het is alsof de diagnose zelf voor de omgeving bepaalt dat het persoon-zijn van degenen met die diagnose abrupt is afgelopen. Het mag dan nog wel dezelfde mens zijn van voor de diagnose, de persoon die ze was is weg.

The laat met voorbeelden zien hoezeer dat de demente pijn doet, en ook hoe onterecht dat is. Ze beschrijft wat er gebeurt als een vrouw in het verpleeghuis overlijdt die de afgelopen vijf jaar altijd met een andere vrouw optrok. Als ze aan de verzorgenden vraagt hoe de overgebleven vriendin op het overlijden heeft gereageerd zeggen deze: “Daar begrijpt ze toch niets van’ [...] ‘Het heeft geen zin om haar dat te vertellen” (ib. 127) – in het bijzijn van de overgeblevene! Ook een ander voorbeeld verhaalt hoe er bij een etentje over het hoofd van een vrouw met de diagnose heen wordt gepraat. In dit geval vertelt The ook het vervolg: hoe deze demente vrouw uiterst

ontdaan was dat haar tafelgenoot haar, zoals ze het zelf uitdrukte, 'links heeft laten liggen' (ib. 123).

We zijn geneigd mensen met dementie, vaak vanaf het moment van de diagnose van Alzheimer, niet meer als persoon te beschouwen. We sluiten hen uit van de gemeenschap van personen. Maar aan de reactie van de vrouw van het etentje te oordelen, doen we dat veel te snel, veel te vroeg. Deze vrouw was misschien cognitief niet meer in staat om een tafelgesprek over actuele onderwerpen goed te volgen, maar ze was zich er terdege van bewust dat ze uitgesloten werd. Ze voelde haarscherp aan dat de reactieve attitudes tegenover haar veranderd waren, en dat deed haar immens veel pijn. Zij had nog gevoelens van ressentiment en gekwetstheid ten opzichte van haar tafelgenoot.

Een metafysische definitie van wat een persoon is, in termen van herinneringen, intelligentie en het hebben van bepaalde zelf-gedachten, rechtvaardigt een dergelijke uitsluiting. Iemand met dementie verliest herinneringen en heeft cognitieve beperkingen, en dat in toenemende mate. Misschien zijn we soms te vroeg met te stellen dat de aftakeling dusdanig is dat er geen sprake meer kan zijn van een persoon, maar er is een *fact of the matter* wanneer het persoon-zijn ophoudt.

Maar met een niet-metafysische definitie, zoals hierboven voorgesteld, is er niet zo'n *fact of the matter*. Volgens die definitie zijn wij, de omgeving, het zelf die uitmaken of iemand een persoon is. Volgens die definitie zijn personen precies die mensen tegen over wie andere personen bepaalde reactieve attitudes hebben, en die die attitudes ook op hun beurt tegenover hen hebben. Merk op dat deze definitie, behalve dat zij niet-metafysisch is, ook *niet-cognitief* is. Het gaat uiteindelijk om reactieve attitudes van de mens in kwestie en van de mensen om haar heen. En merk op dat de vrouw van het desastreuze etentje misschien cognitief niet helemaal mee kon komen, maar zich haarfijn bewust was van de (afwezigheid van) reactieve attitudes van haar tafelgenoot en dat gaf aanleiding tot reactieve attitudes van gekwetstheid van haar kant. De tafelgenoot had, op basis van de informatie dat de vrouw gediagnosticeerd was met Alzheimer, ervoor gekozen haar niet langer als persoon te beschouwen. Daarmee had hij zijn eigen reactieve attitudes tegenover haar opgeschort en gedaan of ze niet als persoon aanwezig was.<sup>18</sup> Dat toont aan dat het mogelijk is je eigen reactieve

<sup>18</sup> Net zoals in historische situaties sommige hooggeplaatsten hun gevoelens van schaamte konden opschorten als ze in aanwezigheid van bedienden zich uitkleedden: 'Er is niemand aanwezig'.

attitudes tegenover specifieke anderen, op basis van bewuste overwegingen, op te schorten. Maar de attitudes zelf tegenover de meeste anderen, en de emotionele reactie van de vrouw zelf, zijn niet cognitief. Ze zijn meer basaal.

Een nieuw mensenkind wordt langzamerhand een persoon doordat het wordt opgenomen in de gemeenschap van andere personen. In de opvoeding beginnen we zo'n kind al als persoon te behandelen wanneer het nog niet helemaal voldoet aan alle verwachtingen die we van personen hebben. Juist door het kind al als persoon te bejegenen voordat het alle kenmerken heeft die we van personen verwachten, *verkrijgt* het die kenmerken en *wordt* het een persoon. Aan het andere uiteinde van het leven zal een mens met dementie uiteindelijk steeds meer van die kenmerken verliezen. Maar net zoals we een kind al hebben opgenomen voordat het een volledig persoon is – waardoor het wel een volledige persoon *wordt* – zo zou het goed zijn een mens met dementie zolang mogelijk binnen de gemeenschap van personen te *houden*, waardoor zo iemand veel langer een persoon *kan blijven*.

## 6 (H)erkennen en (h)erkend worden in de praktijk van alledag

In januari 2018 kondigde de farmaceutische gigant *Pfizer* aan om te stoppen met fundamenteel onderzoek naar dementie. De reden hiervoor is dat er tot nu toe weinig succes is geboekt met onderzoek van dementie als hersenziekte. Er is weinig hoop dat er (op korte termijn) een medicijn kan worden ontwikkeld dat deze degeneratie van de hersenen kan tegengaan. Ook al zal *Pfizers* besluit ongetwijfeld overwegend economisch gemotiveerd zijn, het past ook binnen een andere manier van denken over dementie. Er wordt wel gesproken van een paradigmashift binnen de medische wereld, waarbij de focus op de neurodegeneratieve aandoening wordt gerelativeerd ten gunste van meer aandacht voor de persoon met dementie (The & Verschraegen, 2018). Als we onze aandacht richten op mensen met dementie en hun omgeving dan zien we dat de meest ingrijpende veranderingen niet enkel te maken hebben met het geheugenverlies van een individu. Het gaat veeleer om veranderingen van de intersubjectieve relaties waarvan dat individu deel uitmaakt.

Door de shift van aandoening naar persoon lijkt er steeds meer geluisterd te worden naar de patiënt met dementie. Een mooi voorbeeld hiervan is de online Dementie Verhalenbank (<http://dementieverhalenbank.nl/>).

Een uitspraak van Mart, een man die aan Alzheimer lijdt, geeft wel heel pertinent aan hoe onzinnig het is om iemand met dementie als een 'leeg omhulsel' op te vatten: 'Ik wil graag vertellen dat die betutteling, die dagelijks gebeurt tussen partners en familieleden, dat die eigenlijk meer besproken zou moeten worden. Dat zal een, kan een heleboel belemmeringen voor mensen met dementie opheffen'. Mart geeft aan dat hij ondanks zijn beperkingen niet betutteld wil worden. Uiteraard is Marts uitspraak niet representatief voor alle mensen met dementie. Dat de ervaringen van dementie zeer uiteenlopend zijn, wordt duidelijk door de uiteenlopende verhalen op deze website.

Tegen het voorbeeld van Mart kunnen we natuurlijk makkelijk inbrengen dat heel veel mensen met dementie niet meer in staat zijn om hun problemen zo helder te formuleren. Maar zelfs als we het voorbeeld nemen van iemand met dementie die vrijwel niets meer (zelfstandig) kan, dan blijft het de vraag of het beeld van de demente mens als 'leeg omhulsel' niet enkel voortkomt uit het perspectief van degene zonder dementie. Iemand met dementie opvatten als een 'leeg omhulsel', kan het gevolg zijn van het gegeven dat men de reactieve attitudes van deze mens niet als zodanig waarneemt. Maar het lijkt veeleer te maken te hebben met het gegeven dat de eigen reactieve attitudes ten opzichte van de demente opgeschort worden.

De antropologe Janelle Taylor (2008) beschrijft in haar analyse van haar eigen ervaringen met een demente moeder dat vrijwel iedereen om haar heen vaak aan haar vraagt of haar moeder haar nog wel herkent, en of het niet heel erg is als dat niet meer het geval is. Als iemand niet meer weet wie je bent, als ze jouw naam niet meer weet, dan, zo lijkt het, betekent dat een dramatische verandering in je relatie, of misschien zelfs het einde van een relatie. Taylor geeft aan dat het misschien helemaal niet zo erg is dat haar moeder niet meer precies weet wie ze is. Haar moeder geeft er in ieder geval wel blijk van dat ze het prettig vindt als zij haar bezoekt (p. 315). De moeder heeft dus nog wel degelijk reactieve attitudes, ook al impliceren deze geen expliciete herinnering van de ander. We moeten ons afvragen of we er wel zo mee bezig moeten zijn of iemand met dementie je nog wel herkent. Belangrijker lijkt het te zijn dat jij degene met dementie als persoon erkent. Als niet-dementerende kun je makkelijk je reactieve attitudes ten opzichte van iemand die zelf minimaal reageert opschorten, zoals in het voorbeeld van de tafelgenoot die over de demente persoon praat alsof zij er zelf niet bij is. Op zo'n moment (h)erken je de demente niet als persoon. Maar het is voor de niet-dementerende ook wel degelijk mogelijk om de eigen reactieve attitudes niet op te schorten.



Taylor verwijst naar drie verschillende clusters van betekenissen van *recognition* (herkenning en erkenning) in het werk van Paul Ricoeur. Allereerst is er *recognition* als de capaciteit om zaken en mensen buiten jezelf te identificeren, vervolgens *recognition* als het herkennen van jezelf, en als laatste *recognition* als erkenning door een ander. Waar het bij de eerste betekenis gaat om het actief zelf iets kunnen identificeren, daar impliceert de laatste eerder een passieve rol voor degene in kwestie. Daarnaast impliceert de laatste vorm van *recognition* veeleer een politieke en ethische betekenis dan een cognitieve of intellectuele (p. 314-315). Mensen die Taylor telkens vragen of haar moeder haar nog wel herkent, concentreren zich enkel op de eerste vorm van *recognition*. Voor Taylor moeten de verschillende dimensies van *recognition* juist niet uit elkaar getrokken worden bij dementie. Daarom zou het goed zijn om de veel gestelde vraag eens om te draaien: '(H)erken jij degene met dementie?'. Theatermaakster Adelheid Roosen, die voor haar dementerende moeder zorgde, zegt het treffend: 'De hele wereld weet wie je bent en je moeder weet dat even niet meer. *Come on. Let it go*. Je ervaart echt meer geluk, als je je gaat bezighouden met dat jij je moeder herkent, dat jij ziet waar ze is' (The, p. 105-106).

Deze oproep van Adelheid Roosen en Janelle Taylor aan niet-dementerenden om na te gaan of zij in staat zijn om iemand met dementie nog te (h)erkennen, verplaatst het vraagstuk van persoon-zijn bij dementie van het individu (met haar of zijn verminderde cognitieve capaciteiten) naar de relatie tussen mensen. Om dit relationele aspect van persoon-zijn te expliciteren, zullen we in de volgende paragraaf ingaan op het werk van Merleau-Ponty, en maken zo een overstap van de analytische filosofie of mind naar de Franse fenomenologie. Deze twee verschillende manieren van denken over bewustzijn en subjectiviteit hebben een verschillend vertrekpunt en bezigen verschillende concepten. Wij zijn echter van mening dat zij elkaar heel goed aanvullen in de analyse van persoon-zijn bij dementie. De emotionele, basale en meestal niet door cognitie gestuurde dimensie van de hierboven beschreven reactieve attitudes die een groot deel van onze dagelijkse omgang met anderen uitmaakt, kan nader uitgelegd worden in termen van belichaamde intersubjectiviteit.

## 7 Belichaamde intersubjectiviteit

Merleau-Ponty's werk (1945) geeft ons wel handvaten om persoon-zijn op te vatten als iets dat belichaamd is. Volgens hem impliceert handelen en kiezen het betekenisgeven aan de gegeven situatie, waarbij dit betekenisgeven niet

zonder meer gefundeerd is in cognitieve, mentale capaciteiten. Het 'ik' dat ten grondslag ligt aan het handelen is niet zozeer een 'ik denk', maar een 'ik kan', en dit 'ik kan' wordt primair gevormd door motorische intentionaliteit (p. 183). Het 'ik' of het subject is volgens Merleau-Ponty dus belichaamd. Deze opvatting van belichaamde subjectiviteit heeft twee belangrijke consequenties voor het idee van 'persoon'. (1) De continuïteit van ons leven ligt niet enkel opgeslagen in mentale herinneringen, maar wordt ook gewaarborgd door ingesleten lichamelijke gewoontes en motorische patronen. (2) Lichamelijke subjectiviteit is verankerd in intersubjectiviteit. Persoon-zijn kan daardoor minder 'monadisch' benaderd worden. Laten we eerst deze twee aspecten van lichamelijke subjectiviteit verder belichten, om vervolgens te analyseren hoe deze een rol kunnen spelen in de (h) erkenning van de persoon met dementie.

Het belichaamde subject wordt door Merleau-Ponty aangeduid als het geleefde lichaam (*vécu*) of het eigen lichaam (*corps propre*). Dit is het subject zoals het zichzelf waarneemt door middel van gelocaliseerde gewaarwordingen zoals tastgewaarwordingen, warmte en kou, proprioceptie, pijn en kinesthetische gewaarwordingen. Deze gewaarwordingen vormen het nulpunt voor alle oriëntatie, waarneming en handeling. Dit hier en nu van waaruit de wereld wordt ontsloten is weliswaar gebaseerd op deze gewaarwordingen, en is dus belichaamd, maar over het algemeen zijn we ons niet expliciet bewust van deze gewaarwordingen. Merleau-Ponty spreekt daarom van het pre-reflectieve. In ons alledaagse handelen zijn we ons niet echt bewust van het nulpunt van dat handelen. En dat is maar goed ook. Meestal is het zo dat hoe minder we bewust hoeven te zijn van ons lichaam als nulpunt van handelen, hoe beter en vloeiender die handelingen gaan.

Het lichaam dat we ervaren als 'eigen' valt niet helemaal samen met ons lichaam als biologisch organisme. De grenzen tussen eigen en vreemd, of tussen zelf en ander, zijn dynamisch. De grens van het lichaam kan heel makkelijk verschuiven naar het uiteinde van gereedschap dat men hanteert. Als het gebruik van gereedschap zo handig gaat, en zich geheel voltrekt op het pre-reflectieve niveau, dan is het geïncorporeerd, dan is het deel van het eigen lichaam geworden. Het lichaam subject, gedragen door het 'ik kan', wordt dus in hoge mate gevormd door ingesleten, gesedimenteerde gewoontes, die op neuronaal niveau bestaan uit verworven motorische en sensomotorische patronen. Het fantoomlid, zo schrijft Merleau-Ponty, kan verklaard worden uit het gegeven dat er een discrepantie bestaat tussen het daadwerkelijke lichaam (*corps actuel*) en het gewoonte lichaam (*corps habituel*). In het geval van een fantoomlid is het daadwerkelijke lichaam geamputeerd, en ontbreekt er een arm of been. Voor het gewoonte

lichaam is het daadwerkelijk afwezige ledemaat echter nog steeds aanwezig. De afwezige arm en hand kan als aanwezig gevoeld worden precies op die momenten waarop zij, uit macht van de gewoonte, uitgenodigd wordt tot een bepaalde handeling. De wereld op zich blijft hanteerbaar, maar zij vraagt nu 'om een hand die er niet meer is' (ibid. p. 126). Eenmaal verworven gewoontes en vaardigheden zijn sterk verankerd in het belichaamde subject.<sup>19</sup> Dansen of fietsen verleer je niet zomaar.

De grens van het eigen, geleefde lichaam staat door het verwerven van gewoontes en het incorporeren van gereedschap en instrumenten niet bij voorbaat vast. Om van een eigen lichaam te kunnen spreken, moet er uiteraard wel sprake zijn van een grens. De gelokaliseerde gewaarwordingen, zoals hierboven beschreven, geven aan dat het onmiskenbaar om mijn lichaam gaat en niet om het lichaam van een ander. Toch, zo schrijft Merleau-Ponty, is die grens tussen zelf en ander niet van dien aard dat wij als individuele lichamelijke subjecten geheel los van elkaar bestaan, als waren we monaden. Dat het subject belichaamd is, betekent niet enkel een zichzelf voelen, maar ook het voelbaar zijn. Het belichaamde subject is dus zowel voelende als voelbaar – het is voelbaar en zichtbaar voor zichzelf als ook voor anderen. Voor het belichaamde subject bestaat er niet zoiets als het probleem van 'other minds'. Want, zo schrijft Merleau-Ponty: 'Door te beseffen dat mijn lichaam 'ervarend ding' is, dat het geprikkeld kan worden (*reizbaar*) – het lichaam en niet enkel mijn 'bewustzijn' – ben ik voorbereid om te begrijpen dat er andere *animalia* zijn en waarschijnlijk andere mensen' (Merleau-Ponty, 1960, p. 212).

Nu is het overigens niet zo dat ik de ander die ik tegenkom zomaar duid als een ander mens omdat zij of hij een zelfde soort lichaam heeft als ik. Nee, de herkenning en erkenning van de ander komt tot stand door het delen van dezelfde wereld. Hier zien we als het ware een aanvulling op Strawsons concept van reactieve attitudes. Daar waar deze (basale, emotionele) respons op een ander direct gericht is op de ander, laat de fenomenologische

19 De observatie dat ook mensen die geboren zijn zonder een of meerdere ledematen (i.e. aplasie) fantoomervaringen hebben, lijkt in tegenspraak met het idee dat het gewoonte lichaam een verworvenheid is, en dus niet aangeboren kan zijn. Shaun Gallagher (2005) legt echter uit – en baseert zich daar ook op neurologische bevindingen – dat fantoomleden bij aplasie te verklaren zijn door het gegeven dat er ook in de baarmoeder al sprake is van het ontwikkelen van basale motorische patronen die in bepaalde neuronale circuits worden vastgelegd. Dit kan bijvoorbeeld het neuronale circuit voor mond-hand coördinatie betreffen. Binnen een dergelijk basaal motorisch patroon waarbij hand en mond bij elkaar horen, kan een hand of arm die nooit fysiek aanwezig is geweest toch als deel van het gewoonte lichaam zich ontwikkeld hebben.

analyse van intersubjectiviteit zien dat de respons op een ander samengaat met een respons op een gedeelde wereld, een gedeelde situatie. Het belichaamde subject dat de wereld waarneemt, neemt deze altijd vanuit dat belichaamde perspectief in – en niet vanuit een ‘*view from nowhere*’. De dingen die ik waarneem, zijn altijd ‘half-geopend’ zegt Merleau-Ponty – onthuld en verborgen (Ibid. p. 212). Dit impliceert dat er altijd andere perspectieven op dezelfde dingen mogelijk zijn. Als ik een ander mens (en niet een andere ‘geest’) tegenkom, dan ben ik getuige van haar of zijn zien en voelen van dezelfde wereld, en weet ik dus dat deze mens ook voelende en ziende is, en dus een belichaamd subject. ‘Ik zie dat die mens daar ziet, net zoals ik mijn linkerhand voel terwijl ik mijn rechterhand betast’ (Ibid p. 215). De ander en ik zijn als de organen van een ‘enkele interlichamelijkheid’ (*intercorporealité*, p. 213). Als tegelijkertijd voelend en voelbaar bestaat het belichaamde subject nooit los van andere subjecten. Op het niveau van waarneming en beweging gaan subjectiviteit en intersubjectiviteit hand in hand.

## 8      **Erkenning en interactie bij dementie**

In Merleau-Ponty’s filosofie vinden we nergens een expliciete uiteenzetting van persoon-zijn. Maar omdat zijn analyses van belichaamde subjectiviteit juist ingaan op wat tot het eigene of tot het ‘zelf’ behoort en wat niet, kan zijn denken wel degelijk bijdragen aan een theorie over identiteit en persoon. Volgens de Lockeaanse opvatting is het geheugen een belangrijke drager van onze persoonlijke identiteit. Merleau-Ponty leert ons dat de capaciteit die voor een zekere continuïteit in je leven en je levensverhaal zorgt niet per se een cognitieve capaciteit hoeft te zijn, in de zin van verbale herinnering. Mensen met dementie die bekenden en zelfs geliefden niet meer kennen, in de zin dat zij hun namen niet meer weten, kunnen nog wel terugvallen op hun ooit verworven lichamelijke gewoontes en vaardigheden. Door deze belichaamde vorm van geheugen kunnen zij voor anderen hun identiteit behouden.

Zo schrijft Janelle Taylor hoe ze nog altijd dezelfde vrolijkheid in haar moeders houding en beweging herkent. Veel mensen hebben typisch ingesleten stijlen en manieren van bewegen en met dingen omgaan: hoe ze hun neus snuiten, hoe ze eten, hoe ze lopen. Wim Dekkers (2010) stelt dat je in deze ingesleten patronen kunt herkennen hoe (demente) mensen vroeger waren, waardoor hun identiteit deels intact is gebleven. Hij gaat

er zelfs van uit dat je in blijvende gedragspatronen vroeger opgeslagen vormen van rationele autonomie kunt ontwaren.

Als we de mens met dementie opvatten als een belichaamd subject, in plaats van een gemankeerd mentaal subject, dan zien we ook dat hun handelingen, zoals het hanteren van bestek of van een rollator, betekenisvol zijn. En dat deze handelingen telkens vorm krijgen door een interactie met de ruimte en met eventuele anderen (Kontos, 2005). Het is niet voor niets dat hedendaagse zorg voor mensen met dementie die claimt 'person-centred' te zijn, pleit voor gezamenlijke activiteiten (Kitwood, 1997). Vooral door gezamenlijke activiteiten die een appel doen op gewoontes en vaardigheden, wordt de persoon in de mens met dementie erkend. Het is tegenwoordig vrij normaal dat verzorgenden mensen met dementie niet enkel verbaal aanspreken, maar juist ook contact zoeken door te gaan zingen of klappen, waardoor de patiënt uitgenodigd wordt om mee te doen (Twigg, 2000). Zelfs bij mensen met dementie die ernstig fysiek beperkt zijn, kan er contact gemaakt worden door het zogenaamde 'snoezelen'. Dit is een vorm van therapeutische interactie die gericht is op zintuigactivering en activering van sensomotoriek door het aanbieden van allerlei (prettige) zintuiglijke prikkels (Achterberg, Kok, & Salentijn, 1997).

## 9 Conclusie: De relationele persoon

Herinneringen en cognitie gaan bij dementie achteruit, maar, zoals The het uitdrukt, zo iemand is nog niet dom. Wat ze vooral bedoelt, is dat zo iemand nog steeds gevoelig blijft voor de gevoelens en reactieve attitudes van anderen om haar heen, ook nadat ze hun gesprekken cognitief niet meer goed kan bijbenen. The beschrijft prachtig hoe ze lichamelijk meebeweegt met een andere vrouw met vergevorderde dementie, en hoe er zo een vorm van contact ontstaat waarvan de verzorgenden meenden dat die niet meer mogelijk was (ib., 22-23).

Door samen naar (bekende) muziek te luisteren, in de handen te klappen, te dansen en samen te zingen kan iemand met dementie zich fysiek uiten op een manier die voor haar of hem typisch is. Nu is het natuurlijk zo dat het initiatief tot deze activiteiten eigenlijk altijd bij de verzorgende ligt. Maar dat wil niet zeggen dat de verzorgende bepaalt wat de bedoeling is. Op het moment dat er samen gezongen wordt, zijn beiden geëngageerd in hetzelfde 'project' – zij 'maken' samen het lied. Wat zij delen is niet dezelfde intentie, maar dezelfde wereld (Zeiler, 2014). Nu zouden we natuurlijk kunnen zeggen dat de mens met dementie enkel als een persoon

‘oplicht’ wanneer zij of hij daar toe uitgenodigd wordt door een ander, een verzorgende of een naaste. Dit zou dan betekenen dat zo gauw de demente weer alleen gelaten wordt hij of zij stopt een persoon te zijn. Toch, zo schrijft Kristin Zeiler (2014), is zo’n onderbreking in de erkenning van persoon-zijn helemaal geen reden om aan te nemen dat degene met dementie die alleen gelaten wordt geen persoon meer zou zijn. Want dan zouden we hetzelfde kunnen zeggen van mensen die slapen. Het gaat er dan ook niet om, of iemand precies op dit moment als persoon wordt herkend en erkend, maar veeleer om de potentie van herkend en erkend worden als persoon.

Zolang er nog een gedeelde wereld is, is het te vroeg om iemand met dementie te beschrijven als een lege huls. Als wij het zelf zijn die bepalen of iemand een persoon is of niet, dan kunnen we mensen met dementie een stuk langer mee laten bewegen in de gemeenschap van personen dan we nu geneigd zijn te doen. Er komt een moment waarop dat echt niet langer lukt, wanneer de demente helemaal niet langer reageert. Maar het moment om te spreken van een lege huls zou dan wel veel later zijn dan we nu geneigd zijn te denken.

## Bibliografie

- Achterberg, I., Kok, W., & Salentijn, C. (1997) ‘Snoezelen’: A new way of communicating with the severely demented elderly, in: B. Meisen & G. Jones (red.) *Care-giving in dementia: Research and applications*. London and New York: Routledge, pp. 119-126.
- Baker, L. R. (2000) *Persons and Bodies. A Constitution View*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cuypers, S. E. (1994) *Persoonlijke aangelegenheden. Schets van een analytische antropologie*. Leuven/Assen: Universitaire Pers/Van Gorcum.
- De Vries-Ekkers, C., Widdershoven, G., & Nieuwenhuijsen-Kruseman, A. (2017) Wilsonbekwaam en toch euthanasie. *Medisch Contact*, 18 januari 2017.
- Dekkers, W. (2010) Persons with Severe Dementia and the Notion of Bodily Autonomy, in: J. Hughes, M. Lloyd-Williams, & G. Sachs (red.), *Supportive Care for the Person with Dementia*. Oxford: Oxford University Press, pp. 253-261.
- Frankfurt, H. G. (1971) Freedom of the Will and the Concept of a Person, *The Journal of Philosophy* 86(1), pp. 5-20.
- Gallagher, S. (2005) *How the Body shapes the Mind*. Oxford: Oxford University Press.
- Kitwood, T. M. (1997) *Dementia reconsidered: The person comes first*. Maidenhead: Open University Press.
- Kontos, P. C. (2005) Embodied Selfhood in Alzheimer's Disease: Rethinking Person-Centred Care. *Dementia* 4(4), pp. 553-570.
- Locke, J. (1690) *An Essay Concerning Human Understanding*, collated and annotated by A. Campbell Fraser, 1959. New York: Dover Publications.
- Meijnsing, M. (2018) *Waar was ik toen ik er niet was*. Nijmegen: Vantilt.

- Merleau-Ponty, M. (1945) *Fenomenologie van de waarneming*, vertaling D. Tiersma en R. Vlasblom, 1997. Amsterdam: Ambo.
- Merleau-Ponty, M. (1960) Le philosophe et son ombre, in: *Signes*. Paris: Galimard.
- Olson, E. T. (1997) *The Human Animal. Personal Identity Without Psychology*. New York/Oxford: Oxford University Press.
- Parfit, D. (1984) *Reasons and Persons*. Oxford: Clarendon Press.
- Reid, T. (1785) *Essays on the Intellectual Powers of Man*, red. D. R. Brookes, 2002. University Park, Pennsylvania: Pennsylvania State University Press.
- Rorty, A. O. (1988) Persons and personae, in: *Mind in Action: Essays in the Philosophy of Mind*. Boston: Beacon Press, pp. 27-46.
- Scully, J. (2013) Disability and Vulnerability: On Bodies, Dependence, and Power, in: C. Mackenzie, W. Rogers, & S. Dodds (red.) *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*. New York: Oxford University Press, pp. 204-221.
- Shoemaker, S. (1984) Personal Identity: A Materialist's Account, in: S. Shoemaker & R. Swinburne (red.) *Personal Identity*. Oxford: Blackwell, pp. 67-133.
- Strawson, P. F. (1962) Freedom and Resentment, *Proceedings of the British Academy* 48, pp. 187-211.
- Taylor, J. S. (2008) On Recognition, Caring, and Dementia, *Medical anthropology quarterly* 22(4), pp. 313-335.
- The, A.-M. (2017) *Dagelijks leven met dementie: een blik achter de voordeur*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeis.
- The, A.-M., & Verschraegen, J. (2018) Dementie Verbindt en Duldte Geen Egoïsme, *De Morgen*, 14 januari 2018.
- Twigg, J. (2000) Carework as a Form of Bodywork, *Ageing & Society* 20(4), pp. 389-411.
- Wilkes, K. V. (1988) *Real people: Personal identity without thought experiments*. Oxford: Clarendon Press Oxford.
- Zahavi, D. (2008) *Subjectivity and Selfhood. Investigating the First-Person Perspective*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Zeiler, K. (2014) A Philosophical Defense of the Idea That We Can Hold Each Other in Personhood: Intercorporeal Personhood in Dementia Care, *Medicine, Health Care and Philosophy* 17(1), pp. 131-141.

## Over de auteurs

**Monica Meijnsing** studeerde psychologie en filosofie aan de Universiteit van Amsterdam. Ze is verbonden aan het departement filosofie van de Tilburg School of Humanities, Tilburg University. Haar onderzoek richt zich vooral op (zelf)bewustzijn, persoonlijke identiteit en waarneming.

**Jenny Slatman** is hoogleraar Medical Humanities aan Tilburg University. Haar publicaties betreffen voornamelijk filosofische, antropologische en cultuurwetenschappelijke analyses van de betekenis van lichamelijkeheid in expressie en kunst, en in medische praktijken.