

Bestel uw gratis
abonnement op
www.weliswaar.be

Adreswijziging?
Vermeld uw
abonnementnummer

Dossier Ethische kwesties

Waarom ethiek in de zorg zo belangrijk is

De kinderwens van personen met een handicap

Nieuwe reeks: welzijn en gezondheid in Wallonië

Liefde achter tralies: gevangenen en relaties

Wat u vandaag niet leest in Weliswaar, leest u morgen op www.weliswaar.be

NU ONLINE MET

| NIEUWS
actualiteiten

| WELNU
uw activiteitenkalender

| GEHOORD OF GELEZEN
welzijnswetenswaardigheden

| KORTE BERICHTEN
kondig zelf uw initiatief aan

| WAARVAN AKTE
juridisch nieuws

| CAFE SOCIAL
tussen welzijn en cultuur

| CONFERENTIEEL
Weliswaar was daar

| BELEID
goed voor uitvoering

| FORUM
u schrijft, wij blijven

Elke week up-to-date welzijnsnieuws en nog meer korte berichten.

NIEUW REDACTIEADRES!

| Redactie
Voor tips, informatie, reacties:

Vlaamse overheid – Departement WVG
Weliswaar
Koning Albert II-laan 35 bus 30
1030 Brussel
Tel.: 02-553 07 32 of 02-553 33 76
Fax: 02-553 31 40
info@weliswaar.be

| Secretariaat
Voor abonnementen, adreswijzigingen,
annuleringen:

Surf naar www.weliswaar.be
of contacteer
Secretariaat Weliswaar
Terlindenlaan 14
3090 Overijse
Tel.: 02-686 01 83
Fax: 02-686 01 88
info@weliswaar.be



LUISTERHELDEN GEZOCHT

Heb je een luisterend oor en wil je graag mensen op moeilijke momenten bijstaan? Dagelijks bellen zo'n 330 mensen in nood naar Tele-Onthaal. Door te luisteren en te praten help je hen een hele stap verder. Zie je dit vrijwilligerswerk wel zitten, bel dan 106 of ga naar www.tele-onthaal.be.



Ethische kwesties

Nee, niet alles is vastgelegd in wetten en regels. Ook in de zorgsector wordt een belangrijk deel van het dagelijkse werk verricht op basis van 'gezond verstand'. Het heeft als voordeel dat de menselijke inbreng gegarandeerd is. Tegelijkertijd veronderstelt een vaag begrip als gezond verstand een heleboel kennis, keuzes en ervaring. Hoe moet je correct handelen in een zorgsituatie? Naarmate onze wereld complexer wordt, komt het gezond verstand onder druk te staan. Ethische discussies winnen aan belang en voldoen ook aan een reële vraag. Want ja, wat betekent dat vandaag, correct handelen?

De ethici die in dit themanummer van Weliswaar aan het woord komen, tonen hoe divers de rol is die ethiek in de zorgsector speelt. Ook over concrete handelingen, zoals het verzorgen van bejaarden, kan je een ethiek ontwikkelen. Omdat de medische vooruitgang verbazingwekkend snel gaat, is die ethiek soms een pure noodzaak. Dat bewijst het voorbeeld van de assistieve technologie: de nieuwe hulpmiddelen voor mensen met beperkingen roepen niet eerder gekende vragen op. Steeds meer stelt ook het beschikbare budget ons voor ethische dilemma's. Om een zinnige afweging te kunnen maken, berekenen we de kostprijs van een extra levensjaar, de zogenaamde *quality*. Maar als we te ver doorschieten in die pragmatische aanpak dreigt zorg een loutere kosten-batenanalyse te worden. Ethiek eindigt nooit.

Het is opmerkelijk hoe de mening over ethische kwesties kan verschuiven. Een praktijk die bij ons tot hoogoplopende discussies leidt, is elders misschien een pragmatische gewoonte. En wat vroeger niet kon, is vandaag ingeburgerd. Uiteraard vormen ethische hete hangijzers als abortus, euthanasie of klonen het onderwerp van hoogst individuele meningen. De wettelijke regeling komt er pas als het na een breed debat mogelijk is om een maatschappelijk aanvaarde normering te vinden. In een democratie is het dan de meerderheid die al of niet voorlopig zijn 'gelijk' haalt. Maar mensen zijn inventief, ook in het verzinnen van nieuwe afwijkingen van de maatschappelijke norm. De verbetergeneeskunde is ongetwijfeld het meest sprekende voorbeeld. Het menselijke welzijn mag aanvankelijk nog vooropstaan, maar zodra geld of macht het doel worden in plaats van het middel, dreigt er zich een maatschappelijk schijnwelzijn te ontwikkelen. Soms zelfs een schijngezondheid. Het is aan de overheid om te weerstaan aan de druk van machtige lobby's en hun subtiele strategieën. De overheid handelt in ons aller naam als een goede huisvader die er op toekijkt dat er zich geen excessen voordoen.

Weliswaar gaat ook op zoek naar minder gekende verhalen uit de zorgsector. Naast onze reeks over Vlaamse zorgwerkers in Nederland, brengen we nu ook de eerste aflevering van een vierdelige reeks over de zorgsector in Wallonië. Kampt men er met dezelfde problemen als in Vlaanderen? En zo ja, kiest men voor dezelfde oplossingen, of net voor heel andere?

Nico Krols

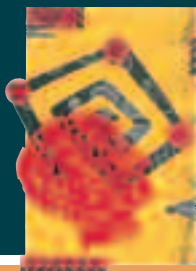
Weliswaar – welzijns- en gezondheidsmagazine voor Vlaanderen – richt zich tot iedereen die bij het welzijnswerk betrokken is. Weliswaar is een sociaal vakblad dat bericht over de wetenschap, het beleid en het vele harde werk in de zachte sector. Weliswaar is een uitgave van de Vlaamse overheid.

www.weliswaar.be



illustraties omslag en dossier |
Mieke Lamiroy

Inhoud



Dossier: Ethische kwesties

- | Het recht van de zwakste 4
Waarom ethiek in de zorg zo belangrijk is
- | Minder regels, meer dialoog 6
Zorgethiek in het welzijnswerk
- | De prijs van een levensjaar 8
Nieuwe kankertherapieën zijn duur
- | Op weg naar het einde 11
Palliatieve zorg en euthanasie blijven ons beroeren
- | Tussen taboe en werkelijkheid 13
Abortusmythes zijn hardnekkig
- | Vlinders in de buik 15
De kindervens van mensen met een mentale handicap
- | Een test voor het leven 17
Begeleiding bij prenatale diagnose
- | Hoe word ik mezelf? 19
Een ethiek van verbetergeneeskunde
- | Eigen schuld, dikke bult 22
Gezondheids promotie tussen dwang en vrijheid
- | Eerst denken dan doen 26
Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid adviseert het beleid

conferentieel 28
Weliswaar was daar

gehoord of gelezen 29
welzijnswetenswaardigheden

welnu 31
uw activiteitenkalender

café social 33
tussen welzijn en cultuur

uitgelezen 33
een selectie nieuwe publicaties

beleid 34
goed voor uitvoering

waarvan akte 35
uw vragen over uw rechten

personeelsbeleid 35
werken in de welzijnzorg

reeks: Wallonië
Licht aan het einde van de tunnel 36
deel 1: Welzijn in Wallonië

reeks: Belgen in Nederland
Tussen vermarkting en een onwillige tweede lijn 41
Tien vragen aan Jan Van Duppen, Vlaamse huisarts in Nederland

reportage
Liefde achter tralies 43
Gevangenen hebben nood aan relaties

verslag
Wondermiddel met bijwerkingen 45
Is technologie een lust of een last?

Het beeld van de samenleving verandert voortdurend. Ook de manier waarop we over ethische vraagstukken denken, is geen wet van Meden en Perzen.

Het spanningsveld tussen wat de samenleving is en hoe ze zou kunnen zijn, levert boeiende en noodzakelijke discussies op. In de zorg, waar de 'zwakke' medemens centraal staat, komen vele ethische thema's samen en lijkt de drang om te moraliseren ook het grootst.

"Het probleem is dat de pers focust op de spectaculaire ethische vraagstukken, euthanasie, fertilisatietechnieken. Aandacht voor de ethiek van de alledaagse zorg is er nauwelijks", zegt ethicus *Chris Gastmans*. Professor Gastmans is een van de drijvende krachten van Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht (KULeuven). Bij dit centrum wordt nogal wat fundamenteel onderzoek verricht naar juridische en ethische vragen in verband met het begin van het leven, het levenseinde, zorg- en verpleegkundige ethiek, en het gebruik van lichaamsmateriaal. Enkele jaren geleden publiceerde Gastmans, in samenwerking met Linus Vanlaere, *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*, een baanbrekend boek waarin voornamelijk schijnbaar vanzelfsprekende dingen aan bod komen: eten, drinken, slapen, leven. Weinig spectaculair, maar des te belangrijker. Alle onderzoeken en voorspellingen tonen immers dat de vergrijzingsgolf intergenerationale relaties zal veranderen en nieuwe uitdagingen aan de zorg zal stellen. We hebben geen ervaring met een samenleving die grotendeels uit ouderen bestaat. Een grondige ethische reflectie is daarom onontbeerlijk voor de ouderenzorg en voor de zorgsector tout court.

Ethische showcase

Hoe moet je juist handelen ten opzichte van je medemens? Daar gaat ethiek over. Die filosofie van het juiste handelen houdt zich bezig met algemene vragen en heeft als meest in het oog springende tak de medische ethiek. Het debat over de waardigheid van de mens is niet weg te denken uit de media, niet in het minst omdat het vaak om spraakmakende zaken gaat. De juridische soap rond het hoederrecht van baby D, het meisje dat door een

Het recht van de zwakste

draagmoeder ter wereld is gebracht, maakt op tragische wijze duidelijk dat het recht op kinderen niet vanzelfsprekend is. Een punt dat ook wordt gemaakt naar aanleiding van de ontwikkelingen in de fertiliteitstechnologie. Hoever kan de mens moeder natuur naar de hand zetten zonder onoverbrugbare ethische dilemma's op te roepen? Die vraag klinkt nog luider zodra het al dan niet zelfgekozen levenseinde ter sprake komt. Toen deze zomer de tegenstelling tussen euthanasie en palliatieve sedatie alweer werd scherpgesteld, door dokter Marc Cosyns, was dit de zoveelste aflevering van een saga die ons nog jaren zal bezighouden.

Het lijkt alsof de ethische dilemma's dramatischer zijn geworden de afgelopen jaren. Een indruk die mee in de hand wordt gewerkt door de overexposure van bijvoorbeeld extreme gewelddelicten in de media. Die extreme gevallen wekken extreme reacties op. Toch is er meer aan de hand dan de toenemende mediatisering doet vermoeden. *Hans Boutellier*, algemeen directeur van het Verwey-Jonker Instituut, beschreef in *de Volkskrant* van 7 juli de veranderende maatschappelijke opvattingen als "een morele herbewapening". We durven weer zonder omhaal van woorden te zeggen wat er niet goed gaat. Een maatschappelijke vaststelling die wordt uitgewerkt in de essaybundel *Handboek moraliseren*, het jaarboek van het Nederlandse *Tijdschrift voor sociale vraagstukken*. Evelien Tonkens, hoogleraar Actief Burgerschap aan de Universiteit Amsterdam, stelt in de inleiding van *Handboek moraliseren* vast dat moraliseren geen negatieve bijklank meer heeft vandaag, in tegenstelling tot de jaren tachtig en negentig. Ze definieert moraliseren als "het ontwikkelen en uitdragen van een visie op het goede leven en de goede samenleving".

Normen en waarden

Durven zeggen wat er fout loopt, leidt uiteindelijk tot een strengere samenleving die morele standpunten een belangrijke plaats geeft. Voor Hans Boutellier is dat niet noodzakelijk een negatieve ontwikkeling, op voorwaarde dat de nieuwe gestrengheid aansluiting vindt bij de maatschappelijke structuren. Boutellier verwijst naar onze ingewikkelde netwerkmaatschappij die eerder horizontaal is georganiseerd, op basis van multi-etnische steden, meervoudige identiteiten en complexe economische veranderingen: "Binnen deze enigszins chaotische constellatie ontstaat een hang naar zekerheden rond primaire identiteiten." In het slechtste geval leidt dit tot een moreel fundamentalisme dat alle genuanceerde ethische beschouwingen achter zich laat. In het beste geval ontstaat er een nieuw evenwicht. Boutellier: "Herbezinning op de rol van het gezin, het onderwijs, media en cultuur is wenselijk."

Iedereen wijst naar de zorgsector. Die staat in de frontlinie van de hernieuwde morele strijd. Of het nu om het straathoekwerk, de gevangenenbegeleiding, de armoedebestrijding of de ouderenzorg gaat, zorgthema's geven niet zelden aanleiding tot gepolariseerde meningen die voorbijgaan aan de werkelijkheid. De zwakkeren zijn het slachtoffer van zo'n moreel opbod. Het heet dan bijvoorbeeld dat de verzorgingsstaat perverse effecten heeft die de verantwoordelijkheid van mensen uitschakelen. De Britse psychiater *Theodore Dalrymple* heeft die stelling de afgelopen jaren met verve verdedigd in een aantal boeken die zowel in Nederland als in Vlaanderen op ruime aandacht kunnen rekenen. Dalrymple was overigens begin mei de keynotespreker van de Leerstoel Louis Meerts, georganiseerd door het Overlegcentrum voor Ethiek van de KULeuven en de Lessius Hogeschool.



In *Leven aan de onderkant. Het systeem dat de onderklasse instandhoudt*, Dalrymple bekendste boek, formuleert hij een harde aanklacht tegen het Westerse waarderelativisme dat heeft geleid tot een slachtoffercultuur. Het relativisme verhindert mensen om hun lot in eigen handen te nemen. Dalrymple jarenlange ervaring in Britse gevangenschappen en achterstandswijken heeft hem geleerd dat zachte heelmeesters stinkende wonden maken. Misdaad, afwijkend gedrag en verslaving worden gedoogd en goedgepraat. Dalrymple aanvaardt niet dat ze automatisch voortkomen uit armoede en een ongelukkige jeugd. Hij benadrukt het feit dat iedereen, ook de maatschappelijk zwakke burger, een eigen keuze heeft. Door die eigen verantwoordelijkheid te

aan een evenwichtig debat over morele vragen is groot. Socioloog Marc Hoijsink typeert in het *Handboek moraliseren* de situatie van de zorgverlener als volgt: "Je kunt er als welzijnswerker horendol van worden. Lees je gisteren dat je beter naar de vraag van de burger had moeten luisteren, hoor je vandaag dat je diezelfde burger dient aan te spreken op zijn gedrag. Heb je je eindelijk een klantvriendelijke en vraaggerichte houding eigen gemaakt, word je opgeroepen om je normerend en corrigerend op te stellen." De verwarrende omstandigheden worden nog ingewikkelder door de juridisering van de samenleving. Dit leidt bij professionele zorgverleners tot foutenangst en beperkt de ruimte om morele afwegingen te maken. Zorgverleners doen ofwel te veel ofwel te

sche thema's. Dagelijkse zorgprocessen werden toen niet als een probleem ervaren." Het was een lange weg van theorie naar bewustwording, zeker ook omdat er zelfs een taal moest worden ontwikkeld om de ethische problematiek in de ouderenzorg te verwoorden.

Voor Gastmans is goede zorg ethisch verantwoorde zorg. Iedereen moet die goede zorg aanbieden; alleen in de mate van comfort kun je verschillen toelaten. De ouderenzorg is bij uitstek een sector waar de tegenstelling tussen de commercie en de maatschappelijke opdracht opvalt. De vergrijzing wordt namelijk vaak als financiële kwestie voorgesteld, terwijl er over de kwaliteit van de zorg niet wordt gesproken. Nog een opvallende conclusie van Gastmans' ethische reflectie is het verbinden van afhankelijkheid en autonomie. Het is de taak van de zorg om de identiteit en de autonomie van de ouderen zoveel mogelijk te ondersteunen, zodat ze in hun situatie nog een gevoel van eigenwaarde behouden. Met de ouderen als voorbeeld heeft de ethiek van de alledaagse zorg alleszins haar nut bewezen. Ongetwijfeld hebben ook andere onderdelen van de zorgsector baat bij een gelijkaardige ethische reflectie, al was het maar ter ondersteuning van zorgwerkers van wie steeds meer wordt verwacht.

tekst | **Harold Polis**

Waarom ethiek in de zorg zo belangrijk is

negeren, worden mensen volgens Dalrymple afhankelijk gemaakt van een 'zorgindustrie' die zichzelf een steeds grotere rol toemeet.

Zorgverlener tussen twee stoelen?

Een bevlogen moralist als Dalrymple hamert op het belang van onderwijs om de mensen weer normen en waarden bij te brengen. Of dit wondermiddel echter een rechtstreeks nut heeft voor de zorgpraktijk is een andere vraag. Alle geledingen van de zorg kampen met een toenemende complexiteit, zowel van de grote ethische principes als van de dagelijkse morele verantwoordelijkheid. De behandeling en de registratie van cliënten, de samenstelling van het cliëntenbestand, het kwaliteitsniveau van de zorg en de doorgedreven integratie van zorgprocessen hebben een enorme verandering ondergaan. Om nog maar te zwijgen van de medische en technologische vooruitgang. De hedendaagse zorgverlener wordt dan ook geconfronteerd met een volstrekt nieuwe context waarin zijn kennis en vaardigheden tot het uiterste op de proef worden gesteld.

Ethiek is belangrijker dan ooit. De nood

weinig. Enerzijds worden ze met de vinger gewezen als er weer eens een kind mishandeld wordt. Anderzijds krijgen ze kritiek omdat ze zich te intens bemoeien met het privéleven van de cliënt.

Zingeving via de praktijk

Het is voor de hedendaagse zorgverlener essentieel om nieuwe ijkpunten te vinden in zijn relatie met de cliënt. Maar er zijn beren op de weg. Volgens *Marc Hoijsink* wordt de zorgrelatie bemoeilijkt door bureaucratie en het marktdenken. Rendementseisen, protocollen en procedures beperken de bewegingsvrijheid van de zorgverlener. Positief is dan weer dat die beperkingen elke zorgverlener verplichten om na te denken over wat goede zorg nu net betekent. Het is daarom niet toevallig dat ethici als Chris Gastmans pleiten voor een ethiek van de alledaagse zorg en teksten schrijven die toegankelijk zijn voor alle zorgverleners. Naar eigen zeggen is Gastmans' boek *Cirkels van zorg* het resultaat van rijpingsproces, waarbij bepaalde ethische problemen pas konden worden behandeld zodra ze in de hulpverlening opdoken. Chris Gastmans: "Het debat in de jaren negentig ging over de grote medi-

Info:

Chris Gastmans en Linus Vanlaere, *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*, Davidsfonds, 2005, 205 p.
Theodore Dalrymple, *Leven aan de onderkant*, Het Spectrum, 2004.
Evelien Tonkens en Justus Uitermark (red.), *Handboek moraliseren. Burgerschap en ongedeelde moraal*, Van Genep, 2006, 207 p.

Zorgethiek plaatst de cliënt en zijn relatienetwerk centraal. Het is een welkome aanvulling op de zwart-witte regels van de rechtenethiek. Toch is het niet eenvoudig deze visie in de welzijnssector te introduceren. Daarom organiseerde het Vlaams Welzijnsverbond een meerdaags seminarie over deze nieuwe kijk op ethiek, onder begeleiding van Linus Vanlaere, Roger Burggraeve en Stefaan Baeten.

| Waarom is zorgethiek zo belangrijk in het welzijnswerk?

Linus Vanlaere, medewerker Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht (KULeuven): "We leven in een samenleving die sterk juridisch geïnspireerd is. Ethiek wordt vaak vernauwd tot de vraag: wie beslist er? Terwijl ethiek in de eerste plaats zou moeten gaan over waarom je iets beslist. Zorgethiek gaat in wezen over het bepalen van wat goede zorg is. Goede zorg is niet op voorhand gegeven, maar is meestal het resultaat van een proces van onderhandeling en dialoog. Zorgethiek wil niet in regels vastleggen wat mensen moeten doen, maar wil een dialoog op gang brengen."

Roger Burggraeve, hoogleraar KULeuven: "Zorgethiek legt de nadruk op verantwoordelijkheid. Je moet niet alleen verantwoording afleggen over iets aan iemand. Het is belangrijk dat de mensen voor wie je zorgt zo goed mogelijk behandeld worden. Als je je afvraagt hoe je dat concreet moet maken, kom je wellicht tot een aantal regels die nooit zwart-wit zijn. Zorgethiek of verantwoordelijkheidsethiek gaat niet uit van regels, maar van de manier waarop mensen zich tot elkaar verhouden en hoe we binnen de grenzen van die verhoudingen verantwoordelijkheid voor mekaar kunnen dragen."

Stefaan Baeten, algemeen directeur Psychiatrisch Centrum Sint-Hiëronymus: "Problemen in het welzijnswerk uiten zich soms in een roep om meer regels. Maar dat maakt het nog moeilijker. Veel mensen die een beroep doen op het welzijnswerk zijn net vastgelopen in een samenleving die barst van de regels. We moeten terugkeren naar de kern. In de zorgethiek gaat het om de mens en om de relaties tussen mensen. De relatie die jij als hulpverlener hebt met

Minder regels, meer dialoog

de cliënt hoort daar ook bij. Je moet je ogen openen voor de belangrijke waarden in die relatie. Dat doe je niet door een handboek uit de kast te halen, maar door na te denken over de praktijk, door met collega's en met de cliënt te praten. Zorgethiek is een reactie tegen een ethiek die alle heil verwacht van regeltjes en protocollen. Daarmee willen we niet zeggen dat regels niet belangrijk zijn. Die kunnen goed zijn om duidelijkheid te scheppen. Maar het is een illusie te denken dat je daarmee een antwoord geeft op alle vragen waarmee mensen zitten."

dichter naar mekaar op. Zorgethiek is de ethiek bij uitstek die pleit voor dialoog." Burggraeve: "Mijn visie is getekend door de filosofie van de Franse denker Emmanuel Levinas. Die spreekt over de verhouding tot de andere als een verhouding van verantwoordelijkheid. Ik heb van Levinas geleerd dat wij er in de hulpverlening spontaan van uitgaan dat we hulp bieden aan de ander, terwijl het belangrijk is te beseffen dat de ander ons ook dingen kan leren. De welzijnswerker en zijn cliënt zijn verschillend, maar wel gelijkwaardig. Eenzijdigheid moet te allen tijde vermeden

Zorgethiek in het welzijnswerk

| Welke plaats krijgen emoties in de zorg-ethische benadering?

Vanlaere: "Zorg wordt voor en door mensen gegeven, ieder met een eigen verhaal en verleden. Een probleem in de zorg is vaak in de eerste plaats een botsing van emoties: de meningen over wat in een bepaalde situatie het meest menswaardig is, kunnen verschillen. Op dat ogenblik brengt zorgethiek mensen samen. Als je vertrekt van die eerste emotie, de intuïtieve reactie, en je vraagt waarom mensen iets mensonwaardig vinden, dan krijg je te horen wat voor elk van die mensen goede zorg betekent. Ouders willen goed zorg dragen voor hun zoon. De opvoeder van de voorziening waar de zoon verblijft, heeft een andere relatie met die jongen en wil ook goede zorg geven, maar vult dit op zijn eigen manier in. Door in te gaan op de 'eerste emoties' luisteren mensen naar elkaars 'zorgverhaal' en schuiven ze wat

worden. De zorgethische benadering verandert onze houding en de manier waarop we naar een probleem kijken. We zien niet in eerste plaats een probleem, maar wel de mens met wie we te maken hebben en zijn verhoudingen met andere mensen."

Brug tussen zorg en autonomie

| De regelethiek gaat ervan uit dat de patiënt autonoom is. Hoe staat zorgethiek hier tegenover?

Vanlaere: "In het dominant ethische denken wordt vaak in tegenstellingen gedacht: 'rede' versus 'emotie', 'autonomie' versus 'zorg'. Zorgethiek denkt niet in tegenstellingen. Als je kijkt naar hoe mensen werkelijk leven, dan merk je dat zorg helemaal niet tegenover autonomie staat. Integendeel, mensen worden pas meer autonoom door zorg. Het valt op dat hoe autonomer mensen worden, hoe rijker en dieper hun relaties met anderen zijn."



Baeten: "Het misverstand bestaat dat wij met zorgethiek opnieuw een paternalistische visie willen invoeren. Vroeger wist de arts wat goed was voor de patiënt, en de patiënt moest dat aanvaarden. De regel-ethische benadering emancipeerde de patiënt, en was een reactie op het paternalistische. Maar daar willen we niet opnieuw naartoe met de zorgethiek."

Burggraeve: "Je kan van emancipatiedrang een principe maken, maar ten koste waarvan? Je moet telkens een afweging maken: wat betekent het voor de persoon en zijn relaties? Door iemand een bepaalde ontwikkeling te laten meemaken kan je hem ontwortelen uit zijn vertrouwde milieu. De waarden die je als hulpverlener probeert waar te maken botsen soms met de omgeving van de cliënt."

| Hoe kan zorgethiek in de praktijk geïntroduceerd en toegepast worden?

Vanlaere: "Zorgethiek is de ethiek die door mensen beleefd wordt en het nauwste aansluit bij welzijnswerk. Welzijnswerkers staan er wat aarzelend tegenover, omdat ze iets heel anders gewoon zijn. Vaak is het makkelijker de omweg van de regel-ethiek te nemen: die is zuiverder, helderder, afstandelijker en duidelijker. Maar we moeten durven zorgethiek toe te passen."

Baeten: "Als je het woord ethiek laat vallen denkt men aan loodzware kwesties als abortus en euthanasie. Zorgethiek gaat over zorgrelaties: hoe moeten we de maaltijden en badsituaties organiseren, hoe kleden we de leefruimte aan, hoe gaan we om met privacy? Dat is de kracht van zorg-ethiek: je kan ze in heel moeilijke situaties gebruiken, maar je kan er ook in de dagelijkse werking van een voorziening mee aan de slag."

Vanlaere: "Ook op politiek niveau kan deze ethiek heel heilzaam zijn. Zorgethiek brengt de maatschappelijke en politieke context van zorg onder de aandacht. Ze ontrafelt normatieve ideeën over zorgverlening en legt machtsverhoudingen en de waardering voor zorg bloot. Zelfdoding bij vijfenzeventigplussers komt tot drie keer meer voor dan bij jongere mensen. De politiek trekt nochtans vooral de kaart van preventie van zelfdoding bij jongeren, niet bij ouderen. Waarom niet? We gaan ervan uit dat oude mensen daar veel meer voor kiezen. Hun zelfdoding wordt gezien als een autonome keuze voor een vorm van menswaardig sterven die we moeten respecteren. Maar onderzoek wijst uit dat de meeste van die ouderen de wanhoop even nabij zijn als jongeren. Ze zijn eenzaam,

hun lichaam takelt af. Depressie bij ouderen moet aangepakt worden, ook hier is preventie nodig. Het zorgethisch discours kan een kritische blik op de zaak werpen en bepaalde keuzes in vraag stellen."

Toekomstdroom

| Welke mensen schreven zich in voor het seminarie? Hoe introduceren jullie zorg-ethiek bij mensen uit de welzijnssector?

Baeten: "De respons is heel divers, we hebben deelnemers uit verschillende sectoren. Mensen uit de gehandicaptenzorg, uit de bijzondere jeugdzorg, verzorgsters van kinderdagverblijven, maar ook docenten van sociale vakken op hogescholen. We vragen hen een conflict uit hun werksituatie mee te brengen. Als we die oefening doen, merken we dat mensen vaak heel goed objectief over een probleem kunnen praten. Maar emoties komen er niet bij kijken. We vragen dan naar wat ze erbij voelen. Dan merken ze zelf dat het probleem misschien wel eens ergens anders zou kunnen zitten. Problemen hebben ook altijd met relaties te maken. Je wordt dan iets omzichtiger in je beslissingen. Het paternalistische zit er nog altijd een beetje in, maar er komt langzaam verandering in. Ze beginnen zich de vraag te stellen of ze de andere wel genoeg autonomie geven."

Burggraeve: "De docenten van hogescholen schrijven zich in omdat ze nood voelen aan ethische reflectie in de begeleiding van studenten die stage lopen. Regelethisch kunnen ze die studenten wel heel wat meegeven. Maar met minder klassieke problemen, die met relaties te maken hebben, weten ze niet altijd goed om te gaan. Hoe ga je om met allochtone cliënten en culturele verschillen, grenzen die voor iedereen anders liggen? Ze hebben een taal nodig om erover te spreken. En die proberen wij hen mee te geven."

| Hoe zien jullie de toekomst van de zorgethiek? Gaat het lukken om dit te introduceren in de welzijnssector?

Baeten: "Het feit dat docenten van hogescholen deelnemen aan het seminarie is heel positief. Hun studenten zijn immers de toekomst van de welzijnssector. Onze droom is dat ooit elke voorziening een referentiepersoon voor ethiek heeft. Er zijn referentiepersonen voor verpleegkunde, voor palliatieve zorg, voor thuiszorg, voor kwaliteitszorg. Waarom niet voor ethische kwesties? We zouden die mensen kunnen opleiden, en dan kunnen zij in hun voorziening conflicten in team aanpakken en in dialoog helpen naar een

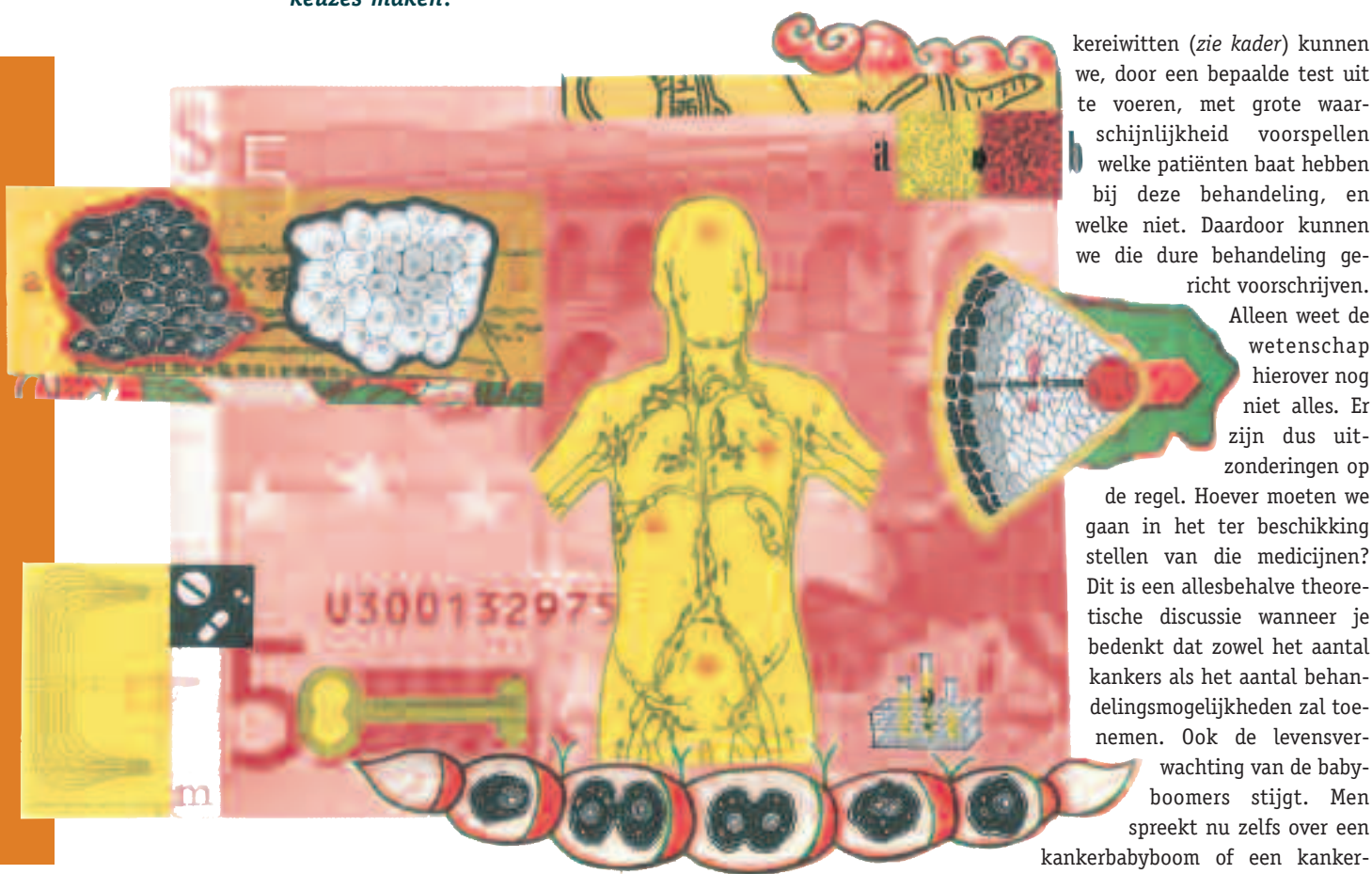
oplossing te zoeken. We geven hen een kader mee zodat zij de katalysator van de verandering kunnen zijn in hun organisatie. Op die manier kan de zorg-ethiek langzaam geïntroduceerd worden in de hele zorgsector."

tekst | **Liesbeth Van Braeckel**

Vlaams Welzijnsverbond
Guimardstraat 1
1040 Brussel
02-511 44 70
www.vlaamswelzijnsverbond.be

Slecht nieuws: bijna een op drie Belgen krijgt vroeg of laat te maken met kanker. Goed nieuws: een nieuwe generatie kankermedicijnen kan de levensverwachting van een aantal kankerpatiënten gevoelig verhogen. De kosten zijn wel navenant: 2.000 tot 3.000 euro per patiënt per maand. Blijft dit haalbaar en betaalbaar, of moeten we moeilijke keuzes maken?

De prijs van een levensjaar



Professor Jacques De Grève, afdelingshoofd medische oncologie in het academische ziekenhuis van de VUB en Luc Hutsebaut van de cel geneesmiddelen van de Christelijke Mutualiteiten ontmoeten elkaar regelmatig in de Commissie voor Tegemoetkomingen van Geneesmiddelen (CTG). Aan die tafel wordt besproken welke medicijnen in aanmerking komen voor vergoeding door de Rijksdienst voor Ziekteverzekering en Invaliditeit (RIZIV). Het RIZIV adviseert de federale minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken onder meer over terugbetalingen. Met de nieuwe generatie kankermedicijnen gaat het dan over het kostenplaatje van een extra levensjaar met redelijke levenskwa-

liteit, in vakjargon een 'qualy' (*quality adjusted life year saved*). De hamvraag is: hoeveel mag een *qualy* kosten? Hoeveel zijn we bereid te betalen voor de levensverlenging van een zieke medemens? Moeten we een hiërarchie van behandelbaarheid ontwikkelen?

Kankergolf

Professor De Grève is genuanceerd. "We moeten een hiërarchie ontwikkelen. Maar dan wel puur op basis van de medisch-wetenschappelijke ontvankelijkheid van bepaalde groepen patiënten voor de nieuwe behandelingen en de effectiviteit ervan. Levensverlenging moet daarbij onze eerste zorg zijn. Bij de blokkers van kan-

kereiwitten (zie kader) kunnen we, door een bepaalde test uit te voeren, met grote waarschijnlijkheid voorspellen welke patiënten baat hebben bij deze behandeling, en welke niet. Daardoor kunnen we die dure behandeling gericht voorschrijven.

Alleen weet de wetenschap hierover nog niet alles. Er zijn dus uitzonderingen op

de regel. Hoever moeten we gaan in het ter beschikking stellen van die medicijnen? Dit is een allesbehalve theoretische discussie wanneer je bedenkt dat zowel het aantal kankers als het aantal behandelingsmogelijkheden zal toenemen. Ook de levensver-

wachting van de babyboomers stijgt. Men spreekt nu zelfs over een

kankerbabyboom of een kankergolf. Door een tijdige behandeling van een aantal andere ziekten, zal kanker steeds meer dé uitdaging voor onze gezondheidszorg vormen. De kosten kunnen makkelijk oplopen tot het totaal van wat we nu jaarlijks in ons land uitgeven voor geneesmiddelen: ongeveer 3,3 miljard euro."

"Ik krijg de indruk," vervolgt De Grève, "dat de overheid en andere actoren in de gezondheidszorg de uitdaging onderschatten. Ze menen dat het probleem kan worden opgelost door verschuivingen in het terugbetalingssysteem van geneesmiddelen, vooral door veel voorkomende klachten, zoals hoge bloeddruk, te behandelen met generieke (*patentvrije en daarom goedkopere, nvdv*) geneesmiddelen. Volgens mij is dat een onderschatting van de uit-



daging. We ontsnappen niet aan een significante stijging van het gezondheidsbudget als we een mensenleven willen verlengen, in het bijzonder het leven van kankerpatiënten. We zullen de belastingbetaler hiervoor moeten sensibiliseren. Ik zie wel licht aan het eind van de tunnel. Omdat er de komende jaren steeds meer concurrerende geneesmiddelen op de markt komen, zal het marktmechanisme ook de prijs van die dure kankerbestrijders beïnvloeden. De prijzen zullen dalen. We moeten vandaag durven investeren in de nieuwe geneesmiddelen. Op termijn hoeven we minder bang te zijn voor de betaalbaarheid.”

Ook Luc Hutsebaut gelooft dat de uitdaging de komende jaren toeneemt, maar acht de farmaceutische industrie verantwoordelijk voor de hoge kostprijzen. Hutsebaut: “Ik sla wel eens een *Fortune magazine* open en lees dan hoe farmaceutische bedrijven steevast geroemd worden

als we daardoor enkele procenten onder de gangbare internationale prijs zitten, blijft het een Pyrrusoverwinning.”

Een medicijn moet renderen

Kan de overheid dan helemaal geen invloed uitoefenen op farmaceutische bedrijven? Weinig of niet, zo blijkt uit een vraag aan Roche, de producent van Herceptine (zie kader), naar aanleiding van een Finse studie. Roche diende bij het CTG een dossier in voor de terugbetaling van Herceptine bij bepaalde borstkankerpatiënten. Roche vroeg om een registratie voor een behandelingsduur van een jaar en een vastgestelde behandeldosis, en kreeg dat ook. Recent bleek echter uit een Finse studie dat Herceptine ook prima resultaten oplevert bij een kortere toepassing, namelijk van negen weken in plaats van een jaar, en bij een vijfde van de standaarddosis. Een prima aanleiding om aan Roche te vragen het medicament ook te laten registreren voor een kortere duur en

geen rekening houdt met bepaalde variabelen. Nieuw onderzoek zou het beeld kunnen bijstellen. Maar laat dit nu net iets zijn waar farmaceutische bedrijven geen belang bij hebben. Ze hebben jarenlang zwaar geïnvesteerd in onderzoek en ontwikkeling van een nieuw medicament, en willen een optimaal rendement halen. Waarom zouden ze extra geld pompen in een product waarvan de patentrechten doorgaans na vijftien jaar vervallen – waarna het product goedkoper door andere fabrikanten op de markt gebracht kan worden? De overheid zou de investering voor de farmaceutische bedrijven aantrekkelijker kunnen maken door, in ruil voor bijkomend onderzoek, de patentrechten te verlengen, meent Jacques De Grève. Of ze zou aan de terugbetaling de voorwaarde van bijkomend onderzoek kunnen koppelen. Zonder nieuwe indicaties dat een andere toepassing ook werkt, zoals bij de Finse studie met Herceptine, is er echter niet meteen een aanleiding om die voorwaarde te stellen.

Democratische gezondheidszorg

Moeten we dan zonder meer aanvaarden dat het bijzonder veel kost om kankerpatiënten langer in leven te houden? Kunnen we die behandelingen voor iedereen blijven betalen? Luc Hutsebaut: “Laten we ons geen illusies maken. We kunnen niet om het even wat betalen per patiënt per jaar zonder dat de financiering van het gezondheidssysteem in het gedrang komt. Wat geldt als een aanvaardbaar bedrag, is onderhevig aan verschuivingen. Een paar jaar geleden ging men uit van een maximum van 30.000 euro per extra levensjaar per patiënt, maar die grenzen verschuiven. Nu houdt men

Nieuwe kankertherapieën zijn duur

voor hun stabiele winstgevendheid, hoewel hun onderzoek veel geld vergt en risicovol is. Door hun dividendbeleid zijn de farmaceutische conglomeraten zeer geliefd bij beleggers. Waaraan hebben we de hoge prijzen van de nieuwe generatie kankerbestrijders eigenlijk te danken? Is het omdat een groot deel van de winst wordt uitbetaald aan de aandeelhouders en er veel geld in marketing en promotie wordt gepompt? Of ligt de productieprijs vreselijk hoog? De dag dat men mij uitlegt dat de grondstof van de maan komt, begrijp ik hun kostprijs. Men vraagt van de overheid – en dus van de belastingbetaler – wel de bereidheid om fors te investeren in geneesmiddelen. Maar het lijkt mij ethisch onaanvaardbaar dat de farmaceutische bedrijven weinig transparantie bieden over de reële kostprijs van hun producten. Het frustrerende is dat we zo weinig invloed hebben op de prijszetting. Onze overheid is geen slechte onderhandelaar. Maar zelfs

dosis, zodat deze – vanzelfsprekend goedkopere – toepassing ook terugbetaalbaar zou worden. Roche blijkt niet geïnteresseerd. Het is natuurlijk makkelijk om te stellen dat de Finse studie te klein is en

De nieuwe generatie kankermedicijnen

Er zijn twee grote groepen in de nieuwe generatie kankermedicijnen. Enerzijds zijn er de *monoclonal antibodies* en *small molecules* die door het blokkeren van kankereiwitten in een kankercel de groei van die kanker belemmeren of die een kankercel doen afsterven. Anderzijds zijn er angiogeneseremmers die ingrijpen op nieuwgevormde bloedvaten die naar de tumor leiden, en dus de tumorcel zonder voeding zetten. Glivec, Tarceva, Herceptine en Erbitux zijn medicijnen van de eerste categorie. Sutent en Avastine horen in de tweede categorie thuis. De discussie over

de betaalbaarheid van deze medicijnen kwam vooral in de media naar aanleiding van de ontdekking van Herceptine, dat de vroege sterfte bij borstkanker vermindert met 30%. De kostprijs van Herceptine bedraagt ongeveer 35.000 euro per jaar per patiënt. De prijs van de andere medicamenten is vergelijkbaar. De ‘overlevingswinst’ die deze medicijnen opleveren varieert, afhankelijk van de ziekte en van de patiënt. Ze kan enkele maanden tot vele jaren bedragen.



model halfslachtig toegepast.”
 We moeten te allen prijze vermijden om een hiërarchie van patiënten op te stellen en het recht op behandeling van iets anders te laten afhangen dan van medische gronden. Leeftijd bijvoorbeeld. Jacques De Grève: “Ouderen worden nu reeds regelmatig gediscrimineerd door hen een minder energieke behandeling te geven dan jongeren. Gelukkig aanvaardt niemand in ons land een leeftijdslimiet voor het inzetten van de nieuwe, dure geneesmiddelen. In sommige landen moeten artsen moeilijker beslissingen nemen dan bij ons. In de Nederlandse gezondheidszorg wordt bijvoorbeeld met een enveloppenfinanciering gewerkt: artsen moeten binnen hun budget blijven en moeten kiezen wie ze al dan niet kunnen behan-

het in de meeste landen op 35.000 tot 40.000 euro per jaar per persoon. In Engeland gaat die bovengrens al in de richting van 60.000 euro. Wat moeten we

De uitdaging wordt groter

Het aantal kankerpatiënten blijft toenemen. Omdat er gaten zitten in de registratiegegevens van Brussel en Wallonië, biedt Vlaanderen de meest betrouwbare cijfers. De meest recente gegevens: in 2002 werden 17.045 nieuwe diagnoses van kanker vastgesteld bij mannen en 14.020 bij vrouwen. In 2003, het meest recente jaar waarover we gegevens hebben, waren er 18.062 nieuwe diagnoses bij mannen en 14.577 bij vrouwen. Als je mee in rekening brengt dat de meeste mensen meer dan een jaar kampen met kanker en dat sommige trage kankers jarenlang behandeld moeten worden, dan kom je aan een behoorlijk aantal mensen dat met de ziekte worstelt. Wetenschappers waarschuwen dat de stijgende aantal kankergevallen niet mag worden verstaan als een stijging van het risico op het ontwikkelen van een kwaadaardige aandoening. De voornaamste reden van de toename is de vergrijzing van de bevolking. Georganiseerde borstkanker- en prostaatkrankerscreening dragen bij tot de vroegtijdige ontdekking van de kankers. Aangezien de vergrijzing van de bevolking nog lang niet op het hoogtepunt zit, wordt ook de uitdaging om tijdig en efficiënt te behandelen groter.

Info: www.kankerregister.org

“De dag dat ze mij uitleggen dat hun grondstof van de maan komt, begrijp ik de hoge kostprijs van de geneesmiddelen.”

doen als we daarboven zitten? Aan een patiënt zeggen dat we de behandeling stopzetten? Zo’n vaart loopt het vooralsnog niet. Als een middel echt zijn waarde heeft bewezen voor levensverlenging blijven we doorbehandelen. Maar hoe moeten we dat betaalbaar houden? Als we het Nieuw-Zeelandse model van openbare aanbestedingen voor bepaalde behandelingen volledig zouden overnemen, dan zouden we daarmee geld kunnen uitsparen voor de nieuwe kankerbestrijders. Nu wordt dat

delen. Sommige Nederlandse patiënten komen bij ons terecht. Vaak blijkt dat hen in Nederland nuttige behandelingen werden ontzegd. Wij hebben er vooralsnog voor gekozen om de terugbetaling van voorgeschreven geneesmiddelen voor iedereen toegankelijk te houden. In vele andere landen, ook Europese, wordt er gediscrimineerd op basis van sociaaleconomische status en heeft men een kankergeneeskunde met twee snelheden. Ik zou niet graag zien dat buitenlandse systemen

bij ons geïmporteerd worden. Het omgekeerde zou beter zijn: België kan als een referentieland gelden op het vlak van democratische gezondheidszorg. Laten we het alsjeblieft zo houden door vooruit te durven denken.”

tekst | **Ria Goris**

Al geruime tijd bestaan er wetten over euthanasie en palliatieve zorg, maar dat wil niet zeggen dat het taboe is verdwenen. Niet in Vlaanderen en zeker niet in Europa. België is samen met Nederland het enige land waar euthanasie wettelijk is. 40% van het medisch begeleid sterven in ons land wordt nog bepaald door de arts en niet door de patiënt of diens familie. In 1% van die gevallen gaat het om euthanasie. Professor Wim Distelmans vertelt over een ethische kwestie die de gemoederen blijft beroeren, "omdat geen enkele wet afdoende blijkt voor iets wat telkens een hoogst persoonlijke materie is."

| Leeft het taboe ook nog onder de artsen?

Wim Distelmans: "Naast de vergrijzing is therapeutische hardnekkigheid de grote uitdaging voor de toekomst. Ik ken nog te veel gevallen waar de arts chemotherapie blijft toepassen, terwijl het voor de patiënt al lang schadelijk is. Euthanasie en palliatieve zorg zijn relatief bekende begrippen, maar hun negatieve bijbetekenis verliezen ze niet. De mensen denken bij euthanasie nog steeds aan het doden zonder medeweten, zoals dat onder de nazi's gebeurde. En palliatieve zorg staat gelijk aan het levenseinde of aan terminale zorg. In Nederland wordt dat zo genoemd: palliatieve terminale zorg, dus zorg die werkelijk in de laatste weken wordt gegeven. Dat is een betere terminologie, want palliatief is niet hetzelfde als terminaal. Het is veeleer de curatieve, zorgende opvang voor iemand die ongeneeslijk is. Palliatief betekent letterlijk 'met de mantel bedekken'. Verstoppert wat je liever niet ziet, de klachten en miserie wegmoffelen. Op zich is daar niks mis mee. Je kan ongeneeslijk ziek zijn, maar nog wel twintig jaar te leven hebben. Dan heb je nood aan een palliatieve omkadering, zonder dat het om terminale zorg gaat."

| Waarom is die ontkenning van de miserie zo positief?

"Psychologisch kan dat helpen. In het palliatieve centrum hier (in Wemmel, nvdr)

Op weg naar het einde

hoor ik vaak patiënten zeggen: 'Ik zit hier naast mensen die gaan sterven.' Ze willen zelf niet altijd geweten hebben dat ze ongeneeslijk ziek zijn. Het is niet vol te houden om elk moment van de dag met je einde geconfronteerd te worden. Wij spreken niet over een palliatief team, maar werken met een 'support team', en we spreken van een ernstige ongeneeslijke of een potentieel levensbedreigende aandoening. Niet iedereen wil permanent met de neus op de feiten worden gedrukt. Elke patiënt heeft zo zijn eigen coping-strategie en die

winstje wordt uitvergroot en patiënten verwachten meteen alle heil van een eventuele nieuwe therapie die pas over jaren op punt zou kunnen staan."

| Is het denken over euthanasie en palliatieve zorg veranderd sinds 1992, het jaar dat u voorzitter werd van de Federatie Palliatieve Zorg?

"Er is alleszins nog nooit zo publiek over palliatieve zorg gesproken. De meeste beleidslui zijn eindelijk ook mee met ons. Bij euthanasie ligt dat nog anders, maar

Palliatieve zorg en euthanasie blijven ons beroeren

loopt langs pieken en dalen. Sommige mensen schrijven hun testament en boeken vervolgens een reis naar Tenerife."

| U klaagt over therapeutische hardnekkigheid bij de artsen. Is de patiënt van vandaag daar niet beter tegen gewaand?

"Je zou er van schrikken hoe welig therapeutische hardnekkigheid nog tiert. Het is voor een deel het gevolg van een te curatieve opleiding. Aan de artsen wordt tijdens de opleiding weinig over het stervensproces verteld. Eigenlijk worden ze ook verkeerd geconditioneerd, ze zijn immers op genezen gericht. Dat wordt versterkt door de mondiger geworden patiënt. Als die zijn dood niet aanvaardt, zet die de arts onder druk. En dan is er nog de rol van de media. Elk klein wetenschappelijk

gelukkig worden ethische kwesties in het parlement besproken en wordt er niet in de schoot van de regering beslist, waar de debatvoering toch beperkter is. Wat wel opvalt, is de andere filosofische benadering van palliatieve zorg in Wallonië. Vlaanderen is veel sterker op thuiszorg gericht. In Wallonië verloopt het stervensproces vaker in het ziekenhuis. 85% van alle euthanasiegevallen gebeurt in Vlaanderen. Betekent dit dat in Wallonië minder euthanasie wordt gepleegd dan in Vlaanderen? Het zou kunnen dat het minder goed wordt geregistreerd of dat het om levensbeëindiging zonder medeweten van de patiënt gaat."

| Euthanasie en palliatieve zorg blijven sowieso zware thema's, ook voor artsen. Krijgen zij bijstand?

“Jazeker. Er bestaan 268 LEIF-artsen (*het Levenseinde Informatie Forum, nvdz*) die een opleiding achter de rug hebben of er één volgen. Zij worden als ondersteunende arts ingezet zodra een patiënt om euthanasie vraagt. Zo’n tweede arts is wettelijk verplicht. We hebben trouwens een LEIF-lijn die raadpleegbaar is voor iedereen die met vragen over het levenseinde zit. Je kan er de simpelste en meest complexe vragen stellen. Mag ik in een plastic kist begraven worden? Kan ik chemo weigeren?”

| U pleit voor een verdere uitbreiding van palliatieve zorg. Stel dat dit lukt, zou het aantal euthanasievragen dan dalen?

“Gelukkig vragen maar weinig mensen om euthanasie. Het blijft hoe dan ook een bewijs van veel miserie. Iemand die wil sterven is ongelukkig of heeft pijn. Dat is nog geen reden voor euthanasie. Van een aantal mensen weet ik dat ze het met intensieve palliatieve zorgen langer uithouden. Maar er zijn patiënten die, zonder dat ze pijn hebben, om euthanasie vragen. Omdat ze geen perspectief meer hebben. Meestal vind ik dat toch geen gegronde reden om euthanasie uit te voeren, omdat dit een teken is van slechte palliatieve zorg of pijnbestrijding.”

| Is het punt waarop je beslist euthanasie goed te keuren altijd duidelijk?

“Volstrekt niet. Je moet geval per geval bekijken. Aan het ene eind van het spectrum heb je patiënten die bijvoorbeeld door een auto-ongeluk een niet-aangeboren hersenletsel oplopen en in een vegetatieve toestand verzeild geraken. Aan de andere kant heb je terminale kankerpatiënten. Tussen die twee zit een heel spectrum van onzekerheid. En wat is terminaal? Spreken we dan over een prognose van weken, maanden of jaren? De beslissing ligt dan vaak toch bij de arts die de hulp van een tweede arts moet inroepen als hij in eer en geweten vaststelt dat het om een terminale toestand gaat en wil overgaan tot euthanasie. Dan kan het onmiddellijk toegepast worden. In een niet-terminaal geval is een wachttijd van een maand vereist. Dan komt er opnieuw een LEIF-arts bij én een derde arts, meestal een specialist of een psychiater. Als het om een geval van depressie gaat, moet de psychiater aantonen dat de patiënt handlingsbekwaam is en dus voor zichzelf kan beslissen. Normaal ben je dat niet als je echt een depressie hebt.”

| Beslissen alle artsen op een gelijke manier?

“Nee, in nogal wat katholieke ziekenhuizen respecteert men het principe van euthanasie, maar enkel in terminale gevallen. Dan begint de discussie weer over wat terminaal is. Ik krijg geregeld telefoon van collega’s uit zulke zieken-



huizen die een patiënt hebben met uitgezaaide kankers. Maar hun ziekenhuisraad wil de patiënt niet terminaal verklaren. Er zijn inderdaad collega’s die pas de laatste uren van het leven als terminaal beschouwen. Ja, dan kan je natuurlijk nooit euthanasie vragen.”

| Maar er bestaat wel zoiets als de wet op de patiëntenrechten. Kan een patiënt die euthanasie wil zich daarop beroepen?

“Klopt, maar de wet op de patiëntenrechten is te weinig bekend. Patiënten hebben inzagerecht in hun dossier, kunnen een curatieve behandeling weigeren en een negatieve wilsbeschikking laten optekenen waarin ze verklaren dat ze niet willen dat er ingegrepen wordt. De arts moet daarvoor alle informatie verstrekken, maar ook dat is in de opleiding een probleem. Er

wordt zelden actief informatie gegeven. Patiënten zijn er nochtans mee gebaat dat hun arts het heel open over palliatieve zorg heeft, zonder dat hij wollige en verbloemende taal moet gebruiken. Dat wil niet zeggen dat je niet tactvol moet blijven. Mensen hebben ook het recht om het niet te willen weten. Maar liegen is nooit de oplossing. Ontkenning

moet je respecteren, maar je mag er nooit in meegaan.”

| Verliezen artsen hun tact niet vaak door de routine van hun bezigheden?

“Dat is altijd oppletten. Er bestaat geen vaste formule waarmee je een stervende patiënt of zijn familie kan benaderen.

Je moet empathisch blijven, de reacties van je gesprekspartner observeren en luisteren. Dat zijn best vermoeiende gesprekken, maar op termijn vermijd je miserie. Als je een tactische blunder maakt, dreigt de patiënt aan *medical shopping* te doen en dan weet je niet

waar jij of hij uitkomt. De meeste patiënten accepteren dat je iets niet weet of iets moet uitzoeken. Dat aanvaarden ze beter dan dat je in een ivoren toren opsluit.”

tekst | Nico Krols

Het cliché wil dat enkel zestienjarige meisjes uit lagere sociale milieus ongewenst zwanger worden. Niets is minder waar. Elk jaar kiezen zo'n 18.000 Belgische vrouwen voor abortus, vrouwen van alle leeftijden en standen. "Als al die vrouwen het tegen twee andere vrouwen zouden vertellen, zou het taboe meteen doorbroken zijn", zegt Carine Vrancken van het Bourgognecentrum in Hasselt. Maar wie voor abortus kiest, zwijgt erover.

| Hoeveel abortuscentra zijn er in Vlaanderen?

Vrancken: "Vlaanderen heeft zes centra, waaronder twee in Brussel. Wij zijn het jongste centrum. We bestaan sinds 1995 en hadden dus de luxe om te starten met een bestaande wetgeving. Oudere centra werkten aanvankelijk in de illegaliteit. Die hebben in de jaren tachtig openlijk abortussen uitgevoerd en zo de wetswijziging mee helpen forceren. Het centrum in Gent durfde het zelfs aan elk jaar een jaarverslag uit te brengen. Die mensen hebben op de barricades gestaan en het debat aangejaagd. Er zijn nog enkele landen in Europa die geen wetgeving rond abortus hebben. Maar we vergeten maar al te vaak dat België ook bij de laatste landen was om een wet op te stellen: in 1990 pas. In de jaren tachtig hadden alle ons omringende landen al een wet."

| Veel mensen denken dat enkel tieners ongewenst zwanger worden. Bestaat er een profiel van vrouwen die bij abortuscentra aankloppen?

"Neen. De vrouw die op een bepaald moment in haar leven bewust kinderen krijgt, is dezelfde vrouw die op een ander moment een ongeplande zwangerschap afbreekt. Door het taboe rond abortus, hebben we vaak de neiging te denken dat er twee groepen vrouwen zijn: vrouwen die kinderen krijgen en vrouwen die een abortus doen. Is het wishful thinking van volwassenen? Het gebeurt bij tieners, dus niet bij ons? De grote mythe is dat alleen zestienjarige meisjes ongepland zwanger worden. Als we kijken naar de nationale cijfers zien we dat 13% jonger dan twintig

Tussen taboe en werkelijkheid

jaar is en 9% ouder dan veertig. De grootste groep zit dus tussen twintig en veertig. In die kerngroep ligt het hoogste percentage bij de twintig- tot vierentwintigjarigen. Zij zijn het vruchtbaarst, zijn bezig met relaties en zijn het meest seksueel actief."

| Hoe helpen jullie vrouwen een goede beslissing te nemen als ze bij jullie om raad vragen?

"Een goeie beslissing is er een die past bij hun situatie. Als er iets is dat je hier leert, is het dat je nooit een oordeel kan vellen over het leven van iemand anders. Wie ben ik om te beslissen of iemand een kind mag

een abortus doen het tegen twee mensen vertellen, dan zou het taboe onmiddellijk verdwenen zijn."

Niet kiezen is ook kiezen

| Wat als vrouwen het moeilijk hebben om een keuze te maken, bijvoorbeeld als de partner niet akkoord gaat?

"Als de vrouw het kind zou willen houden, maar de partner niet, en ze kiest toch voor een abortus, dan maakt die vrouw ook een keuze: ze kiest voor haar relatie. En als ze niet kiezen, dan kiezen ze ook: dan krijgen ze een kind. Maar tegen een vrouw die blijft uitstellen omdat ze niet kan kiezen, gaan we toch zeggen: als je het kind wil

Abortusmythes zijn hardnekkig

krijgen of niet? Er is een groot verschil met andere problemen. Als je te maken krijgt met kanker of dementie, ken je altijd wel iemand die er ervaring mee heeft. Maar bij een ongeplande zwangerschap heb je geen referentiekader om je beleving te toetsen. Vrouwen die bij ons komen, denken vaak dat zij de enigen met dat probleem zijn. Niets is minder waar. De helft van de tien miljoen Belgen zijn mannen. Die kunnen niet zwanger worden. Een groot deel van de vrouwen zijn te jong of te oud om kinderen te krijgen. Die vallen ook al weg. Van het kleine groepje dat dan nog overschiet, zijn er elk jaar opnieuw in België 18.000 vrouwen die een zwangerschap afbreken. En dat in een land met een van de laagste abortuscijfers van de wereld. Als één jaar lang alle vrouwen die

houden, is het belangrijk er ook echt voor te kiezen. Kinderen hebben daar recht op. Je wil toch niet geboren worden omdat je mama niet kon kiezen?"

| Vrouwen moeten tussen het eerste gesprek en de ingreep verplicht zes dagen bedenktijd nemen. Zijn er vrouwen die beslissen het kind toch te houden na die zes dagen?

"Ze bestaan, maar ze zijn zeldzaam. De meeste vrouwen hebben een beslissing genomen voor ze met ons een afspraak maken. Het beslissingsproces begint bij de vrouw als ze denkt: moest ik vandaag niet ongesteld worden? Dan begint het in hun hoofd te malen. Er is ook een groep die om het uur van gedacht verandert. 's Morgens staan ze goed uitgeslapen op en denken

Women on waves

Kort nadat *Rebecca Gomperts* afstudeerde als arts kon ze aan de slag bij *Greenpeace*. Met de actieboten voer ze de hele wereld rond. In Mexico hoorde ze het ene verschrikkelijke verhaal na het andere, over vrouwen die de mogelijkheid niet hadden om legaal abortus te doen en hun toevlucht namen tot illegale praktijken, met gevaar voor eigen leven. Zo ontstond het idee voor 'Women on Waves': per boot vrouwen over de hele wereld hulp bij abortus te bieden.

| Hoe weten vrouwen die hulp nodig hebben dat jullie er zijn?

Rebecca Gomperts: "Wanneer we een trip maken springt de internationale pers er meteen op. We openen bij elke reis een hotline op een mobiel nummer. Zo kunnen vrouwen informeren waar we aanmeren. In periodes dat we niet uitvaren, krijgen we heel wat vragen en reacties via onze website en via e-mail. We hebben ook een hulplijn waar vrouwen terecht kunnen met vragen in het Pools, Portugees, Spaans, Engels en Frans. In sommige landen is abortus niet toegelaten, maar zijn abortuspillen wel verkrijgbaar bij de apotheek. Dat is mogelijk, omdat het middel ook gebruikt wordt als bescherming van de maag bij reumapatiënten. We geven dan alle informatie die de vrouwen nodig hebben om zelf op een veilige manier die pillen te nemen"

| Klopt het dat jullie nog maar op één reis medicijnen hebben toegediend aan vrouwen?

"We zijn nog maar drie keer uitgevaren. Toen we de eerste keer naar Ierland reisden, moesten we door een groot aantal onduidelijkheden afzijdig blijven. Eén keer zijn we naar Polen gereisd, waar we toch een aantal vrouwen hebben kunnen helpen. Onze laatste trip voerde ons naar Portugal in 2004, waar we opgewacht werden door oorlogsschepen en ons de toegang tot de haven ontzegd werd. Er werden ook rechtszaken tegen ons aangespannen. Nu is de wet in Portugal veranderd en mag abortus uitgevoerd worden tot de zwangerschap tien weken ver is. We zullen nooit alle vrouwen kunnen helpen die onze hulp nodig hebben. De oplossing is niet dat ons schip altijd voor de kust ligt, wel dat de wetten veranderen. Wij willen daaraan bijdragen door het probleem zichtbaar te maken en het debat levend te houden. Abortus is de meest uitgevoerde medische ingreep ter wereld, ook in landen waar het niet mag. In landen waar het illegaal is, wordt er niet over gepraat. Zo is het natuurlijk makkelijk om het in de illegaliteit te houden. Ons schip maakt het thema zichtbaar en brengt het in de media."

| Wanneer vrouwen aan boord van het schip komen, krijgen zij dan eerst een gesprek over hun achtergrond en motivatie?

"Uiteraard. Wij werken volgens de Nederlandse standaard. Er wordt uitgebreid gesproken over alternatieven en over anticonceptie om ongewenste zwangerschappen in de toekomst te voorkomen. We gaan na of het een vrijwillige en weloverwogen beslissing is. In Nederland valt de zwangerschapsafbreking met abortuspil tot dag 45 van de zwangerschap buiten de wet op abortus. Dit is dan ook de enige vorm van abortus die de mensen van Women on Waves kunnen toepassen. Illegale abortus is een belangrijke oorzaak van sterfte over de hele wereld. En dat terwijl een legale abortus een van de meest veilige medische ingrepen is die er zijn, veiliger dan een inspuiting met penicilline."

| Kunnen jullie nog motivatie vinden om verder te gaan wanneer er om de haverklap een rechtszaak aangespannen wordt? Wanneer varen jullie een volgende keer uit?

"Dat kunnen we nog niet zeggen. We hebben op dit moment veel rechtszaken lopen. Die sloppen al onze mankracht, tijd en geld op. We willen nu alle mogelijke situaties juridisch inschatten eer we opnieuw uitvaren."

www.womenonwaves.org

ze: ach, een derde kind kan er nog perfect bij. 's Avonds zijn ze doodmoe en doen de twee andere kinderen lastig en denken ze: een derde kunnen we echt niet meer aan. Een gesprek met een buitenstaander kan dan rust brengen."

| Zijn er ook vrouwen die hun baby opgeven voor adoptie?

"Weinig. Het komt heel af en toe voor dat mensen al zo lang zwanger zijn dat er geen keuze meer is. In extreme situaties waarbij het niet duidelijk is wanneer de laatste maandstonden waren, gaat bij ons een alarmlichtje knipperen. Ze twijfelen of ze zwanger zijn, maar blijken dan al 32 weken ver te zijn."

| Hoe kan het dat een vrouw zo lang geen signalen opmerkt van haar lichaam?

"Wij als hulpverleners staan er ook soms versteld van. Voor die vrouwen is een zwangerschap zo verschrikkelijk, dat ze het niet toelaten in hun hoofd. *If the mind doesn't know, the body doesn't show*. Op het moment dat je die vrouwen ziet, merk je ook niet dat ze zwanger zijn. De dag na de echografie ineens wel. Heel bizar. Die vrouwen zijn meestal wanhopig. Gelukkig zijn dit uitzonderlijke gevallen."

| Hoe evolueren de statistieken?

"Dat is moeilijk te zeggen, omdat er de laatste jaren niet altijd op dezelfde manier is geregistreerd. Als het aantal abortussen al zou stijgen, dan ligt dit volgens mij aan het feit dat we in een wereld leven die ons lijkt te verplichten alles te plannen: diploma, werk, relatie, kinderen. We hebben het steeds moeilijker met ongeplande zaken, ook met ongeplande zwangerschappen. De

wereld is complexer geworden. Daarom moeten we meer plannen om het allemaal geregeld te krijgen. Vroeger had je vijf kinderen en een zesde kon er ook nog wel bij als het moest. Mensen zijn zich ook meer bewust van de valkuilen en vragen zich op voorhand af hoe ze het allemaal gaan regelen, wat zeker niet slecht is. Kinderen zijn te belangrijk om ze zomaar op de wereld te zetten omdat er toevallig onveilig gevreeën is. Ze hebben het recht om geboren te worden na een bewuste keuze."

tekst | **Liesbeth Van Braeckel**

Ook mensen met een verstandelijke beperking hebben een kindervens.

Kunnen ze het aan om kinderen te krijgen? En hoe gaan welzijnswerkers en ouders met die kindervens om?

Professor Geert Van Hove van de vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent probeert deze bijzonder delicate vragen te beantwoorden.

Vlinders in de buik

| **Kunnen die ouders hun kinderen bij zich houden of worden ze vaak uit huis geplaatst?**

“De cijfers in de Westerse wereld lopen uiteen van 30 tot 80% uithuisplaatsingen. Ouders met verstandelijke beperking lopen het gevaar dat hun kinderen bij hen weggehaald worden, dat staat vast. Als de juridische molen begint te draaien en er is een rechter of advocaat die ziet dat een van de ouders minder begaafd is, wordt al snel aan een uithuisplaatsing gedacht.”

| **Maakt men dan steeds de afweging of het recht op kinderen voorrang heeft op de rechten van kinderen?**

“Ja, en vaak is er ook een ‘reparatiebeweging’. Wanneer mensen met een handicap een kind krijgen, trekken ze de aandacht en probeert de maatschappij het kind te redden. De diensten Begeleid Wonen worden volgens mij soms misbruikt om die kinderen bij hun ouders te houden. Ze voe-

ren vaak taken uit die niet in hun takenpakket zitten, zoals meegaan naar de dokter en naar Kind en Gezin. Ze krijgen een aantal uren per persoon die ze begeleiden. Er zijn echter geen extra uren voorzien als er kinderen bijkomen. Vaak denkt men: er is een dienst die toezicht houdt, dus het is in orde. Maar die dienst is zeker niet de klok rond actief. Daar zit dus een spanningsveld. Er zijn veel uithuisplaatsingen, maar er blijven ook heel wat kinderen bij hun ouders. Is dat omdat het zo goed gaat in het gezin of gewoon omdat er iemand een beetje toezicht houdt? Als het goed loopt tussen mama en papa en de kinderen, laat de situatie dan alsjeblieft zoals ze is. Je moet zeker geen kinderen bij hun ouders weghalen omdat die ouders op het eerste gezicht aan vooroordelen beantwoorden. Maar als de begeleiding onvoldoende is, moet die opgekrikt worden. Als dat niet mogelijk is, moet het kind ergens geplaatst worden.”

Onder de loep

Geert Van Hove: “Het is wel opvallend hoe sterk mensen met een handicap en een kindervens in het oog worden gehouden. Als twee mensen met een normaal IQ een relatie beginnen, en ze hebben geen verleden in het bijzonder onderwijs of in een disfunctioneel gezin, dan doen ze met hun kinderen wat ze willen. Tot het misloopt. En dan nog kan het lang duren eer men ingrijpt. Alles wat mensen met een verstandelijke beperking doen, wordt onder

| **Wie zijn die mensen met een handicap die kinderen willen?**

Geert Van Hove: “De goegemeente denkt wellicht aan een meisje met het syndroom van Down. Maar in die groep is het zeer uitzonderlijk dat er kinderen geboren worden, als het al gebeurt. Naast de verstandelijk gehandicapten is er een grijze zone waarin mensen zitten die je moeilijk kan plaatsen. Hebben ze nu een handicap? Of hebben ze te weinig kansen gekregen en zijn ze daardoor in het buitengewoon onderwijs of in het hulpverleningscircuit terechtgekomen? We doen ook meestal onderzoek naar mensen die al kinderen hebben.”

De kindervens van mensen met een mentale handicap

Vorming voor en met personen met een mentale handicap

VMG is een organisatie die sinds 1985 vorming geeft aan mensen met een handicap, aan hun ouders en begeleiders. Relaties en seksualiteit zijn onderwerpen die al vanaf dag één op hun agenda staan.

| Hoe was het denken over het onderwerp toen jullie hiermee begonnen? Is het sindsdien sterk geëvolueerd?

Greet Conix: "In de jaren tachtig zag men mensen met een handicap of verstandelijke beperking niet als seksuele wezens. Seksualiteit werd als een probleem ervaren en niet als iets dat meerwaarde kon geven aan het leven van een mens met een verstandelijke beperking. Ondertussen is er een emancipatiebeweging geweest. Mensen met een handicap zetten het onderwerp nu zelf mee op de agenda. Wij proberen zoveel mogelijk in te gaan op de vragen die de mensen hebben. Die verschillen sterk van de vragen die begeleiders en ouders hebben. Hoe kan ik iemand leren kennen? Hoe kan ik een relatie aanknopen? Hoe gaat seks in zijn werk?"

| Hoe concreet gaan jullie in op die vragen?

"Heel concreet. Als ik het vergelijk met vroeger zijn we steeds concreter geworden. Dia's en ander visueel materiaal zijn een absolute noodzaak. Zonder visueel materiaal zou je snel in vage termen als 'vrijen' vervallen, en die betekenen voor iedereen iets anders. We gebruiken een kunstpenis en een kunstvagina, we leggen uit hoe masturberen in zijn werk gaat."

| Komen er ook vragen over kinderwens en ouderschap?

"Net als iedereen hebben ook mensen met een verstandelijke beperking een kinderwens. Andere vormingen geven uitleg over eicellen en zaadcellen. Dat verhaal vertellen wij ook, maar we vinden het belangrijk om in te gaan op de wens zelf. Wil je kinderen? Waarom? Wat denk je dat er moeilijk zal zijn?"

| Wat zijn voor hen de redenen om een kind te willen?

"De oerdrang of biologische klok, die bij iedereen tikt, voelen zij ook. In onze samenleving lijkt je er soms maar echt bij te horen als je kinderen hebt. Mensen zonder handicap die geen kinderen kunnen

krijgen of geen kinderen willen, moeten zich ook steeds verantwoorden. Reclame geeft een romantisch beeld van kleine kinderen. Mensen met een verstandelijke handicap kunnen die luchtbel moeilijk doorprikken. Wat ook soms speelt, is dat mensen die in een moeilijke situatie zijn opgegroeid het beter willen doen dan hun ouders."

| Wat raden jullie aan mensen aan die graag kinderen zien, maar voor wie het niet realistisch is zelf kinderen te krijgen?

"Ik pleit voor experimenteeruimte voor mensen met een handicap die een kinderwens hebben. Laat hen eens een dagje meedraaien in een kinderdagverblijf, laat hen babysitten of maak hen meter of peter. Dan ervaren ze vanzelf dat het niet allemaal rozengeur en maneschijn is, en kijken ze wel anders tegen kinderen aan. Het werkt beter als ze zelf tot dat inzicht komen. In Nederland is in 2005 het onderzoek *Samenspel van factoren* gepubliceerd. De conclusie was: je kan niet zeggen of mensen met een handicap al dan niet een kind mogen krijgen, maar je moet geval per geval bekijken. Het is een samenspel van factoren en de handicap is niet de bepalende factor. Iemand met een vrij zware handicap die een netwerk van hulp rond zich heeft en die hulp aanvaardt, kan het beter doen dan iemand met een vrij lichte handicap die geen hulp wil aanvaarden. Het IQ wordt ook niet meer als enige factor gebruikt om een verstandelijke beperking aan te duiden. Men gaat eerder na in welke mate iemand ondersteuning nodig heeft in het dagelijkse leven. Er zijn mensen met een lichte handicap die omwille van psychische problemen toch veel ondersteuning nodig hebben. Uit gesprekken met mensen met een verstandelijke beperking blijkt dat velen onder hen genuanceerd nadenken over het probleem. Dat zouden de hulpverlening en de samenleving ook moeten doen."

VMG
Groot Begijnhof 10
9040 Sint-Amandsberg
09-228 96 98

de loop genomen. Elk detail valt op. Brits onderzoek heeft nochtans uitgewezen dat die gezinnen het even goed doen als arme gezinnen. Met wie moet je die mensen vergelijken? Zijn mannelijke politici goede vaders? Ik denk dat die mensen niet zo veel thuis zijn, maar daar stellen weinig mensen zich vragen bij. Als ik arm ben en twee jobs moet doen om te overleven, dan stellen mensen zich daar wel vragen bij."

| Hoe voelen kinderen zich die ouders met een mentale achterstand hebben?

"Die kinderen zien hun ouders graag. Het blijven je ouders. Het is ook weer opvallend dat de vraag net aan die kinderen wordt gesteld. Aan mij is nooit gevraagd of mijn mama een goeie mama was. Sommige kinderen doen het goed omdat er een ander familielid is dat hen gestimuleerd heeft om te studeren. Ouders met een verstandelijke beperking zeggen wel: mijn kinderen moeten hun best doen op school. Maar het is voor hen moeilijk om te begrijpen wat dat in de praktijk betekent. Er zijn kinderen die genetisch belast zijn, maar er zijn er dus ook die het goed doen."

| Hebben mensen met een handicap dezelfde redenen om kinderen te willen als mensen zonder een verstandelijke beperking?

"Sommigen willen bewijzen dat zij een echte man of vrouw zijn. Dat zij ook ouder kunnen zijn. Maar doorgaans zijn het gewone mensen die hetzelfde willen als iedere doorsnee Vlaming. Ze hebben er dezelfde gevoelens bij. Goed ouderschap hangt niet samen met je IQ. Het ouderschap bestaat eigenlijk uit een aantal vaardigheden die je kan aanleren. Wij leren die in ons gezin. Maar wat als je geen voorbeeld hebt? Hoe kan je dan weten hoe je een baby moet vasthouden of troosten? Wat zijn gevaarlijke situaties en wat is gezonde voeding? Uit vorming die hierover is georganiseerd blijkt dat ook mensen die nooit een voorbeeld gekend hebben ouderlijke vaardigheden kunnen leren. Je kan dus niet categoriek zeggen of kinderen al dan niet kunnen en mogen. Het netwerk rond mensen met een verstandelijke handicap speelt een belangrijke rol. Elk geval moet apart beoordeeld worden."

tekst | Liesbeth Van Braeckel

“Dat mensen voor een zwangerschapsafbreking kiezen, betekent niet dat ze respectloos omgaan met het ongeboren leven,” zegt psychologe Sindy Helsen. Ze ondersteunt hulpverleners in centra voor prenatale diagnose. “Als ze er licht zouden over gaan, dan zou er ook minder nazorg nodig zijn. We moeten toegeven dat mensen begrensd zijn en we moeten die grenzen respecteren.”

Op 23 mei werd er op de campus van de UA een gespreksavond georganiseerd met als onderwerp ‘Het gehandicapte leven: beeldvorming en maatschappelijke verantwoordelijkheid van de overheid’. Een van de sprekers, professor Jo Lebeer (UA), nam die avond de prenatale diagnose op de korrel. De praktijk zou in de ban zijn van reductivistische en eugenetische tendensen. En er zou geen aandacht zijn voor de kwaliteit die een leven met een beperking kan hebben.

Na afloop vroeg een vrouw in het publiek het woord. Overtuigend, maar diplomatisch, corrigeerde ze het eenzijdige beeld over de prenatale diagnostiek. Psychologe Sindy Helsen sprak vanuit haar praktijkervaring. Acht jaar jaar had ze op een dienst gynaecologie en verloskunde begeleiding gegeven bij zwangerschapsproblemen en bij prenatale testen.

Helsen staat ons enige weken later te woord in het centrum voor Relatievorming en Zwangerschapsproblemen (CRZ) in Leuven. In het studiecentrum werkt ze

Een test voor het leven

te zwangerschapsproblemen en prenatale diagnoses begeleid. Mensen met een positief testresultaat voor afwijkingen werden naar mij verwezen om over de situatie na te denken en er over te spreken. Als psychologe word je vaak betrokken in het beslissingsproces. Ook nadien, als mensen op basis van de test hadden beslist om de zwangerschap af te breken, kon ik hen bijstaan. Als de vrouw of het stel binnenkwam op het verloskwartier probeerde ik aanwezig te zijn om de continuïteit te garanderen tussen de raadpleging en het verloskwartier. Het is op dat moment geen kwestie van diepgaande psychologische begeleiding, veeleer van geruststellen en een idee geven van wat ze mogen verwachten. Je moet ook nagaan of ze het kindje willen zien.



stijgend niveau. Ik onderzoek wat zorgverleners nodig hebben om mensen te begeleiden die zich aan een prenatale diagnose onderwerpen en eventueel geconfronteerd worden met een positieve test. Vaak sta je als begeleider van die problematiek alleen.”

Leidt een positieve test automatisch tot beëindiging van het ongeboren leven?

“Uiteraard betekent het aanbieden van de optie om een prenataal onderzoek te doen, dat je ook de kans geeft om te kiezen voor levensbeëindiging. En het valt niet te betwisten dat 95% van de paren, volgens sommige auteurs meer, na een positieve diagnose beslist om de zwangerschap af te breken. Maar het gaat te ver om te conclu-

Begeleiding bij prenatale diagnose

aan een project dat de prenatale screening in België in kaart probeert te brengen. Ze is er ook aanspreekpersoon om hulpverleners in de praktijk te ondersteunen en vorming te geven.

Sindy Helsen: “Ik heb acht jaar onverwach-

Als ze dat niet willen, moeten we dat respecteren, maar toch proberen we de reden te achterhalen. Soms verandert hun visie als je kunt uitleggen hoe het kindje er uit zal zien.”

“Binnen het CRZ werk ik nu op een over-

deren dat de centra voor prenatale diagnose mensen aanzetten tot levensbeëindiging. De centra informeren over de opties. Wie die de counseling doet, heeft de verantwoordelijkheid om beide opties te belichten. Het afbreken van de zwangerschap is in psychologisch opzicht zeker niet te onderschatten, maar je kan wel perfect aangeven wat de ingreep concreet betekent. De keuze voor een kind met een ongeneeslijke ziekte of een aandoening laat zich moeilijker uitleggen. De positieve test levert wel een bepaald chromosomaal beeld dat men visueel kan trachten voor te stellen, maar er bestaat geen zekerheid over de gradatie van de afwijking. Omdat de onzekerheid zo zwaar weegt, kiezen de meeste mensen voor de levensbeëindiging. Maar ze overwegen ook de andere optie, dat merk je aan hun vragen. Nagenoeg elk koppel worstelt met de keuze.”

| Voor zowat alle voorzieningen bestaan wachtlijsten, behalve voor de centra voor prenatale diagnose. Moeten de centra zo laagdrempelig zijn?

“Sommigen stellen zich vragen bij het feit dat aan iedereen de prenatale diagnose wordt aangeboden. Uiteindelijk krijgt slechts 5% van de vrouwen die de test ondergaan een positief resultaat. Zelf vind ik het ook een moeilijke kwestie. Het aanbieden van de testen en het feit dat mensen worden aangezet om het te overwegen, heeft sowieso een invloed op de beleving van de zwangerschap. De vanzelfsprekendheid van de zwangerschap komt er door in het gedrang. De aanwending van beschikbare kennis is positief, op voorwaarde dat men ook het recht heeft om niet te weten. We moeten duidelijk maken dat screening niet verplicht is.”

“Veel vrouwen ondergaan de initiële testen omdat ze laagdrempelig zijn. Er is geen risico voor de vrucht. Een bloedprik of een uitgebreide echografie volstaan. Maar de gevolgen bij een positief resultaat zijn des te groter als de vrouw en haar partner er niet op voorbereid zijn. Daarom zou er vóór de testing al een vorm van counseling moeten zijn. Mensen moeten weten wat de test inhoudt en wat de betekenis van de resultaten is: soms een risico-inschatting, soms een duidelijke diagnose. Een negatief testresultaat biedt geen garantie op een gezond kind. De test spoort slechts een beperkt aantal afwijkingen op. Toch kiezen veel koppels voor de test omdat ze gerust willen zijn. Dat is de grote misvatting. De moeilijkheid met deze testen is dat de informatie die ze bieden duiding en

begeleiding vereisen. Ouders willen en kunnen wel zelf de verantwoordelijkheid nemen voor de beslissing, maar ze missen vaak elementen om het goed te doen. Hier mag de eigen perceptie de hulpverlener niet in de weg staan om correcte informatie te geven. Als je zegt dat er twee opties zijn dan moet je die in alle openheid toelichten en ook voor jezelf beide opties openlaten.”

| Klopt het dat de levenskwaliteit van kinderen met een beperking onderbelicht blijft bij de centra voor prenatale diagnostiek?

“Niet helemaal. Het is echter niet omdat mensen achteraf met vragen zitten, dat ze vooraf onvoldoende informatie hebben gekregen. In een emotionele situatie hoor je niet alles wat er wordt gezegd. Een tweede vaststelling is dat mensen die geconfronteerd worden met een positieve diagnose vaak niet handelen overeenkomstig hun ethische principes. Hun standpunt tegenover een hypothetische situatie is vaak anders dan tegenover een realiteit waarmee ze zelf geconfronteerd worden. We merken dat mensen de problematiek vooraf soms rationeel of principiële benaderen, maar als het lot hen treft, wordt het een onvoorspelbaar proces.”

“Natuurlijk moeten we als begeleider de optie om het kind te houden een volwaardige optie laten zijn. Maar ik geloof niet dat een positievere, maatschappelijke beeldvorming van het gehandicapte leven een onmiddellijk effect zal hebben op de beslissing van de ouders. Bij beide opties is de vraag: kunnen we ermee leven? Een goede beslissing is een beslissing waar de ouders mee voort kunnen. Welke beslissing je ook neemt, er is altijd een gevolg voor de rest van je leven. Soms zie ik vrouwen die het tien of vijftien jaar na een afgebroken zwangerschap psychologisch nog moeilijk hebben. Het is ook belangrijk dat vrouwen die hun kind houden zeker zijn van een maatschappelijk vangnet en van een maatschappij die investeert in voorzieningen, zonder dat er met de vinger wordt gewezen.”

| Wat zijn de doorslaggevende elementen in het beslissingsproces?

“Wat zeker meespeelt, is de inschatting van je draagkracht. Hoe sterk sta je zelf? Hoe sterk sta je als koppel? Het hebben van een relatie is een element dat die draagkracht beïnvloedt. De context en betekenis van de zwangerschap spelen ook mee. Elke zwangerschap is kostbaar, maar

voor sommige paren is het moeilijker geweest om ze te bereiken en dus ook zwaarder om het risico te nemen op een miskraam. Anderen weten dat ze hoe dan ook het risico lopen erfelijke afwijkingen over te dragen. En voor een vrouw van veertig ligt de zaak anders dan voor een vrouw van twintig.”

“Het kennen van een persoon met een handicap kleurt de argumenten waarop de beslissing is gebaseerd. Ook de verwachte reacties van ouders en vrienden wegen op het beslissingsproces. Ouders zijn belangrijk omdat ze nadien een mogelijke rol spelen in de opvang. Ik moedig een paar altijd aan om te onderzoeken of het gaat om perceptie of om realiteit. Achteraf blijkt vaak dat de perceptie verkeerd was. Angst is een slechte raadgever.”

| Er wordt de centra een gebrek aan respect voor het ongeboren individu verweten. Pleit u voor respect voor het paar dat de beslissing moeten nemen?

“Ik vind het hard om te horen dat mensen die kiezen om de zwangerschap af te breken respectloos zouden omgaan met het ongeboren leven. De worsteling met de beslissing duidt op het tegendeel. De vragen tijdens het beslissingsproces gaan vaak over de inschatting van de levenskwaliteit en over het lijden van het ongeboren kind. Bovendien hebben vrouwen voor en tijdens de zwangerschap vaak al een binding met hun kind. Als je een kindje verliest tijdens de zwangerschap is het rouwproces even intens als bij een kindje dat een paar jaar heeft geleefd. Trouwens, als er geen respect zou zijn voor het ongeboren leven, dan zou er ook minder nazorg nodig zijn. Waarom verloopt het verwerkingsproces anders zo moeizaam? En waarom neemt het aantal symbolen en rituelen om de gebeurtenis een plaats te geven toe? Voor de meeste mensen was het een welkom kind, maar op dat verscheurende moment, in die moeilijke context, waren er redenen voor hen om er niet voor te kiezen.”

tekst | **Eric Bracke**

Ze spoelen dagelijks aan in onze mailboxen: spamberichten die lifestyledrugs aanprijzen. Of het nu om Prozac, Viagra, Botox, Omega 3, om spierversterkende middelen of om obscure kruiden gaat, mensen gaan massaal op zoek naar het middel dat het beste bij hen past. Op 25 april organiseerde het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek een conferentie met als uitdagende titel: "Allen gedopeerd? Ethiek van de 'verbeter'-geneeskunde".

Er is, vanuit psychologisch of filosofisch oogpunt, altijd iets in ons dat ons ontsnapt, waar we geen greep op hebben. In een samenleving waar zelfcontrole of de maakbaarheid van het persoonlijke leven hoog in het vaandel wordt gedragen, willen we "het geheim" dat we met ons meedragen, ontsluiëren. En als dat laatste niet lukt of een levenslange opdracht blijkt, willen we het op zijn minst maskeren. Medicijnen of lifestyledrugs bieden dan de oplossing. Wie bepaalt wat goed is voor zichzelf?

Carl Elliott, professor Bio-ethiek aan de Universiteit van Minnesota, geeft volgend voorbeeld. Tess is een vrouw van middelbare leeftijd. Ze werd als kind mishandeld. Ze is droevig, eenzaam en geïsoleerd. De psychiater die ze consulteert, noteert als diagnose 'klinische depressie'. Na een behandeling met Imipramine, een antidepressivum, schakelt hij over op Prozac. Tess verandert volledig. Ze heeft plots energie, vraagt een loonsverhoging op haar werk, heeft afspraken met mannen. Ze noemt zichzelf "mevrouw Prozac". Na zes maanden bouwt de psychiater haar gebruik af. Uiteindelijk stopt ze met Prozac. Enkele maanden later komt Tess bij de psychiater en zegt ze: "Ik ben mezelf niet meer." Ze was hervallen in de toestand waarin ze de laatste veertig jaar had geleefd – en toch vond ze dat ze meer zichzelf was mét dan zónder Prozac. Dus alleen als mevrouw Prozac was ze de Tess die ze moest zijn.

Transhumanisme

Sinds de jaren vijftig en vooral sinds de jaren tachtig bestaat er een groeiende groep mensen die zichzelf transhuma-

Hoe word ik mezelf?

nisten noemen. Ze stellen op scherp wat sowieso, in alle lagen van onze samenleving, gaande is: mensen leggen zich niet langer neer bij de grenzen van hun menszijn. Met die grenzen wordt bedoeld: dat wat ons door de evolutie wordt aangereikt, zoals de levensverwachting, het uiterlijk, de mentale kwetsbaarheid, erfelijke ziekten. Op de website van *The World Transhumanist Association* staat het zo: "Transhumanisten zijn mensen die zichzelf en hun omgeving verder willen verbeteren, fysiek en mentaal. Transhumanisten willen de bestaande maatschappelijke en biologische grenzen niet accepteren, en willen deze overschrijden door gebruik te maken van rationele methoden zoals techniek en wetenschap."

Het programma van de transhumanisten,

tomen van ADHD, aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit, onderdrukt. Kinderen met ADHD worden dankzij Rilatine rustiger, meer geconcentreerd en minder impulsief. Carl Elliott wijst er op hoe de ouders van deze kinderen zich begonnen af te vragen of zij ook baat zouden hebben bij Rilatine. Misschien hadden zij ook wel ADHD. En inderdaad, veel ouders die ook slikten, voelden zich beter. Met als gevolg dat ze hun identiteit als het ware moesten herschrijven. Een volwassen patiënt: "Veertig jaar lang dacht ik een slecht mens te zijn. Nu herschrijf ik mijn harde schijf van wie ik *dacht* te zijn naar wie ik *echt* ben." De producent van Rilatine antwoordde daarop: "U bent heel uw leven ziek geweest zonder het te weten. Nu er een behandeling bestaat, kunt u de ziekte herkennen."

Een ethiek van verbetergeneeskunde

stelt een probleem. Om het wat veralgemeend te formuleren: de verbeelding van de ontwortelde mens, in een onttoverde wereld, neemt een hoge vlucht. Literatuur en kunst getuigen daarvan, maar we kennen het allemaal, dat verlangen om een ander te zijn. De kloof tussen wie we denken te zijn én de persoon die we ons dromen: ons verbeterde 'ik'. Als de geneeskunde en de farmaceutische wetenschap ons steeds meer de instrumenten aanreiken om aan ons ideaalbeeld tegemoet te komen, waarom zouden we er dan geen gebruik van maken?

Rilatine is sinds de jaren negentig gemeengoed geworden als medicijn dat de symp-

Dus als het medicijn bestaat, moet ook de ziekte bestaan. Stilaan beginnen nu ook zogenaamd gezonde mensen, zonder kinderen met ADHD of zonder zelf als ADHD-er gediagnosticeerd te zijn, Rilatine te gebruiken, want het middel zou de carrière vooruithelpen, dankzij de verhoogde concentratie en doelgerichtheid.

Dirk Ramaekers, algemeen directeur van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, wijst er op hoe de ontwikkeling van farmaceutica, geneeskunde en marketing nieuwe ziekten in het leven roept, net omdat ze vandaag kunnen worden behandeld. Amerikaanse voorbeelden geven meteen aan hoe we goed op weg lij-

ken om ons eigen lichaam niet langer te aanvaarden. Nieuwe ziekten zijn dan kaalheid, verlegenheid, erectiestoornissen of cellulitis. Moeten de mutualiteiten binnenkort haartransplantaties terugbetalen, omdat de kalende man zichzelf niet kan verwerkkelijken volgens zijn gedroomde levenstraject?

Authenticiteit

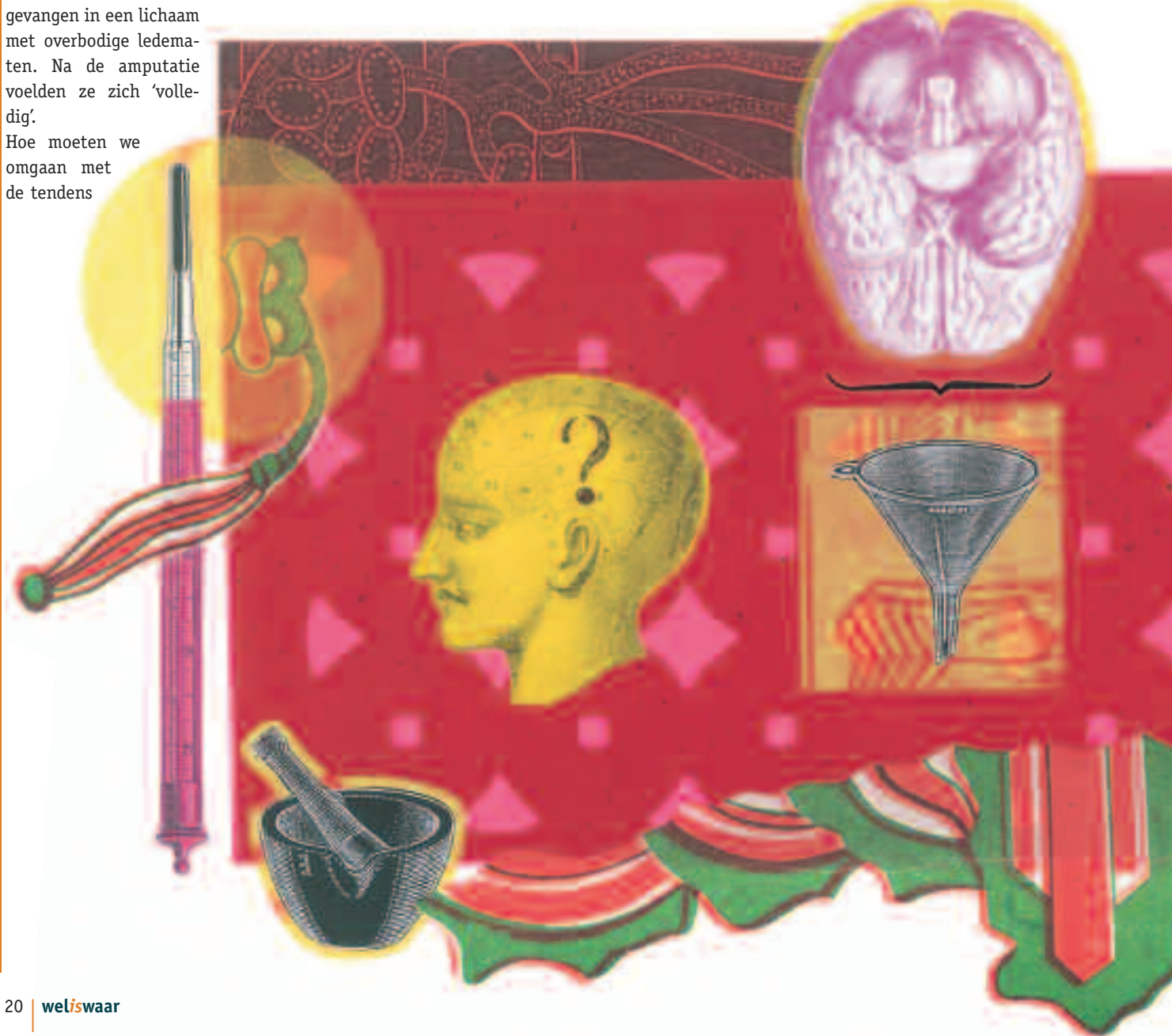
De vraag naar wat 'authenticiteit' betekent, is nu al meer dan vijftig jaar voer voor discussie. In de context van de verbetergeneeskunde wordt ze erg concreet. We zijn inmiddels vertrouwd met een man die vrouw wil worden, omdat hij naar eigen zeggen en voelen als vrouw geboren is. Een extremer voorbeeld dateert uit 2000, toen een Schotse chirurg beide benen van twee patiënten amputeerde. Ze waren fysiek en mentaal gezonde mensen, maar waren geboren met een ideaal lichaamsbeeld zónder benen, dus voelden ze zich gevangen in een lichaam met overbodige ledematen. Na de amputatie voelden ze zich 'volledig'.

Hoe moeten we omgaan met de tendens

dat steeds meer gezonde mensen beweren dat ze pas zichzelf zijn na het gebruik van psychofarmaca of na een chirurgische ingreep? Want uiteindelijk heeft dit gevolgen voor de gezondheidszorg, de politieke besluitvorming daaromtrent en de economie. Als mensen onder invloed van Rilatine beter presteren, verhoogt dit de welvaart. Wat beschouwen we als normaal? Volgens welke normen zou een ethiek van de verbetergeneeskunde zich kunnen ontwikkelen?

Filosofo *Florence Caeymaex* (Universiteit van Luik) benadrukt hoe moeilijk het is om in deze context van normen te spreken, omdat "normen corresponderen met een idee van *normaliteit*". Als artsen of psychiaters aan de slag gaan met een patiënt, hebben ze een idee van normaliteit in het achterhoofd. Tijdens de behandeling is die normaliteit het doel. In de klassieke betekenis is dat wat normaal is, dat wat 'gezond, natuurlijk en bege-

renswaardig' is. Daartegenover staat de opvatting dat normen corresponderen met een *normativiteit*, wat in deze context betekent dat "elk individu in staat is om zijn eigen normen uit te vinden". Met andere woorden: wij zijn het die bepalen hoe we willen functioneren. De arts moet dus niet onze buitenkant onderzoeken en beoordelen. Integendeel, hij moet aan ons vragen hoe wij onze bestaanswijze willen beleven. We willen die bestaanswijze immers afstemmen op de specifieke noden van de sociale context waarin we leven. Als manager wil ik graag Rilatine. Als vrouwelijke politicus wil ik graag wat testosteron. Als verlegen leerkracht wil ik een middel tegen mijn sociale fobie. Florence Caymaex: "De normen inherent aan onze particuliere bestaanswijze, onze capaciteit om onze eigen normen uit te vinden, kunnen in de toekomst de toetssteen worden van nieuwe vormen van leven en





gezondheid. Het gebruik van medicijnen, vitaminen, doping en psychotropen maken zonder twijfel deel uit van de ervaring dat

nemen, is het onmogelijk om te definiëren hoeveel en welke psychofarmaca mogen geconsumeerd worden." De filosofe geeft

chirurgie behandelt het stigma van kleine borsten. Botox behandelt het stigma van de ouderdom. Dit is niet psychiatrie-met-een-scalpel, maar sociologie-met-een-scalpel." Het is duidelijk dat de notie van identiteit of authenticiteit op de helling komt te staan, want het is maar omdat de gemeenschap er ons op attent maakt dat we kaal zijn, verlegen of gewoon niet mooi genoeg, dat we de gebreken van onze huidige identiteit accentueren. Als een chirurg of een farmaceutisch bedrijf ons de oplossing voorlegt, lijkt het alsof we in gebreke blijven als we er niet aan toegeven. Niet iedereen kan zich daar boven zetten. De laatste zin is echter een moreel oordeel. Moeten we er wel aan weerstaan? Carl Elliott benadrukt dat we ons in ieder geval bewust moeten zijn van de marketing die ons manipuleert. Dertig jaar geleden bestond de ziekte 'sociale fobie' officieel niet. Vandaag is het in Amerika, met 17 miljoen mensen die er aan lijden, de derde grootste mentale stoornis. Bestond ze daarom vroeger niet? Uiteraard wel, maar de ziekte werd en wordt ook gemaakt door advertenties en mond-tot-mondreclame.

Een ander probleem is de taal. Carl Elliott: "De woorden die we gebruiken om onze mentale toestand te beschrijven, zoals 'depressie' of 'angst', krijgen hun betekenis niet door te verwijzen naar iets tastbaars in ons hoofd. Ze krijgen hun betekenis door de sociale context waarin ze worden gebruikt. Ik zeg dat ik depressief ben. Jij zegt dat je depressief bent. We begrijpen elkaar. Maar dat betekent niet dat onze mentale toestand dezelfde is. Betekent dit dan dan mentale stoornissen niet bestaan? Zeker niet. Betekent dit dat psychologisch lijden geen echt lijden is? Allerm minst. Ik heb het over de grammatica van de psychologische taal. Op de keper beschouwd bestaan er geen onafhankelijke, objectieve criteria om mentale stoornissen te detecteren. En dat heeft als gevolg dat, hoe consciëntieus men ook omgaat met de diagnose van mentale stoornissen, er toch altijd iets onbepaalds, iets vaags blijft bestaan. En het is net die onbepaaldheid die door de markt kan worden uitgebuit en misbruikt."

Helaas kent dit artikel geen conclusie.

tekst | David Nolens

Wij zijn het die bepalen hoe we willen functioneren. De arts moet aan ons vragen hoe wij onze bestaanswijze willen beleven.

het menselijke leven kwetsbaar is. Maar ze maken ook deel uit van de mogelijkheid om onszelf voortdurend te hernieuwen, onder druk van de context waarin we leven. Zoals het onmogelijk is om voor iedereen één optimale gezondheidsnorm te

toe dat die ethiek de grenzen van het aanvaardbare aftast, maar er lijkt geen weg terug: "Het is de prijs die we betalen, omdat we ons ontwikkeld hebben tot de ontwerpers (*sujets*) van ons bestaan, eerder dan tot de lijdende voorwerpen (*objets*) van een normaliteit."

Ik en de ander

Een normaliteit die a priori door een samenleving zou zijn ingesteld, is dus niet langer haalbaar. Daarom lijkt Florence Caymaex veel waarde te hechten aan de autonomie of zelfs aan de soevereiniteit van het individu. We zijn elk, in het diepste van onze gedachten, onze eigen god – en we weten wat goed voor ons is.

Carl Elliott problematiseert die alleenheerschap van het individu. Sinds de achttiende eeuw geven we in het Westen veel aandacht aan onze gevoelens. Oorspronkelijk hing die aandacht samen met de notie van het 'morele bewustzijn'. Onze gevoelens gaven aan wat goed of slecht is. Maar dat is geëvolueerd naar een gevoelsleven zonder meer, als een moreel ideaal op zich, dat ons een beeld voorspiegelt van wat een rijk en geslaagd leven betekent. Onze carrière, onze relatie, onze vriendschappen en ons familieleven moeten gevoelsmatig perfect gefinetuned zijn, zoniet is ons leven een mislukking. "De idee dat mensen echt kunnen worden beschadigd als hun aspiraties niet worden vervuld, is vandaag gemeengoed."

"Vandaag gaan alle ethische debatten over het gebruik van de medische technologie om te voorkomen dat mensen gestigmatiseerd worden," zegt Elliott. "Synthetische groeihormonen behandelen het stigma van een kleine gestalte. Plastische



Binnenkort houdt de Universiteit Gent een internationale conferentie over ethiek en gezondheids promotie. Als ethici zich over een onderwerp buigen, weet je dat het onderwerp een probleem vormt. Initiatiefnemer Hans Donckers van het Instituut voor recht, ethiek en maatschappij (In Rem) legt uit wat het probleem is bij het promoten van gezondheid.

| Wat verstaan jullie onder gezondheids promotie? Gaat het over campagnes?

Hans Donckers: "Het gaat niet alleen over gezondheids campagnes, dat is het grote misverstand. Gezondheids promotie verschilt van gezondheids voorlichting en -opvoeding, de klassieke GVO. Aan de basis van gezondheids promotie ligt de idee dat gezondheid door verschillende factoren wordt bepaald. Eén daarvan is het individuele gedrag waarop de GVO focust. Gezondheids promotie is zowel gericht op individuele als op externe factoren: de sociaaleconomische context, de fysieke omgeving en de hele organisatie van de gezondheidszorg. De Wereldgezondheidsorganisatie heeft in 1986 het Ottawa-charter uitgewerkt. Daarin staat dat we de overheid moeten aanzetten om een inclusief beleid te voeren als we de gezondheid van de wereld willen verbeteren. We mogen dus niet alleen rekenen op de klassieke zorg. Ook huisvesting en tewerkstelling spelen een rol."

| Gaat gezondheids promotie altijd uit van de overheid?

"Nee, maar de overheid is natuurlijk wel de actor bij uitstek om te werken op alle terreinen. Gezondheids promotie is echter geen zaak van één beleidsdomein. Verschillende bevoegdheden komen samen. Ministers moeten samenwerken. Daar wringt het schoentje."

| Vaak worden maatschappelijke problemen die verschillende beleidsdomeinen raken aangepakt met effectrapporten, zoals bij kinderrechten en armoede.

"Wat neerkomt op het schrijven van rapporten. Dat is een lege doos."

| Hoe kan je de gezondheidsmentaliteit van een bevolking dan wel veranderen?

"De inclusieve aanpak van roken is een

Eigen schuld, dikke bult

goed voorbeeld. De sociaaleconomische context: de overheid heft taksen. De fysieke omgeving: er is een rookverbod in openbare plaatsen. Individuele factoren: er is voorlichting en hulp bij het stoppen met roken. Dit brede gamma van interventies is nodig om resultaten te halen, die voorlopig overigens nog heel pover zijn. Een minder geslaagd voorbeeld is de actie Vinnig Vlaanderen, over bewegen en gezonde voeding. In de praktijk kwam de actie neer op een filmpje en een affiche. Er is enkel een boodschap verspreid. Terug

sche context heb je al een ethische traditie die is omgezet in wetten en regels. Een arts mag niet om het even wat doen zonder instemming. Er zijn nogal wat geijkte procedures om problematische situaties te vermijden. Voor de volksgezondheid zijn die analyses er nog niet, ook niet in het buitenland."

| Waarom blijven die analyses uit?

"Pas vorig jaar zijn de eerste conferenties over dit thema georganiseerd. Het heeft zo lang geduurd omdat volksgezondheid min-

Gezondheids promotie tussen dwang en vrijheid

naar de klassieke GVO dus. Die beperking heeft uiteraard te maken met de verdeling van de bevoegdheden. Eén minister kan niet veel doen."

De bevolking lost het wel op

| Stel dat er gezondheids promotie wordt gevoerd zoals het hoort, wat is dan het ethische probleem?

"Gezondheids promotie is bij voorbaat een ethisch project. Het verkleinen van gezondheidsongelijkheden blijft prioritair voor alle actoren in de gezondheidssector. Lovenswaardig, maar niet voldoende als morele verantwoording. Het ontslaat ons niet van de plicht om na te denken over wat we doen. Bij het verwezenlijken van de doelstellingen kan er heel wat mis gaan. Dat proberen wij te thematiseren tijdens de conferentie. In de klassieke medi-

der spectaculair is dan wat er in de strikt medische context gebeurt. Medische technologie zorgt nu eenmaal voor experimenten die niet zonder ethische codes kunnen. Bij een recent fenomeen als obesitas zie je duidelijk hoe het met gezondheids promotie mis kan gaan. De individuele vrijheid wordt erg beknot. Het is één van de cruciale ethische valkuilen in gezondheidsbevordering. Als je te veel vet voedsel eet, heb je inderdaad meer kans op hartkwalen. Maar als er te sterk wordt gefocust op de individuele verantwoordelijkheid, zou er als reactie zorg aan obese patiënten kunnen worden geweigerd. Ik verwacht niet dat dit in Vlaanderen gauw zal gebeuren. Hoewel Mercator Verzekeringen een korting van 10% voor het schuldsaldo geeft als je onder een body mass index (BMI) van 25 zit. Je kan niet alles afwente-



len op de individuele verantwoordelijkheid, omdat de vrije individuele keuze zeer relatief is. Mensen uit lage socio-economische klassen kampen vaker met overgewicht en eten ongezond. Is dat een vrije keuze? Eigen schuld, dikke bult? We moeten opletten met stigmatiseren en moraliseren.”

| De bevolking kent vandaag de gevaren van roken en van zwaarlijvigheid. Er is een maatschappelijk draagvlak geforceerd. Welke thema's staan ons nog te wachten?

“Alles wat te maken heeft met levensstijl. Er wordt zwaar ingezet op de zogenaamde responsabilisering van de bevolking. De toekomstige gezondheidsissues hangen af van wetenschappelijke ontdekkingen. Telkens als er een correlatie wordt aangetoond tussen een gedrag en een bepaalde ziekte, moet er iets worden gedaan. Het leidt tot absurde toestanden. Alles is gelegitimeerd als het wetenschappelijk bewezen is. We hebben soms niet eens door dat we aan een Brave New World aan het werken zijn. Het verbaast me bijvoorbeeld hoe makkelijk het rookverbod wordt aanvaard. Tja, roken is ongezond, maar sporten is dat ook, zegt bioloog Midas Dekkers. Sportende mensen blesseren zich voortdurend. Ook zij wegen zwaar op de gezondheidsfactuur. Zo zou je ook sport kunnen verbieden.”

| Onderzoekers spreken elkaar niet zelden tegen. Wetenschap volstaat dus niet voor een adequate gezondheids promotie?

“Het klopt dat we niet veel in handen hebben als we ons beleid uitsluitend op de wetenschap afstemmen. Onlangs nog was er de campagne rond borstkankerscreening. De beginleeftijd bij het screenen wordt in vraag gesteld. Sommigen zeggen dat het onder de vijftig niet al te veel uithaalt. Anderen willen er zelfs niet van weten. De financiële kost wordt ingeroepen als argument om te screenen, maar is soms een tegenargument. Zieke rokers kosten de samenleving heel wat. En rookpauzes schaden de productiviteit. Cynici zeggen dat rokers net voordelig zijn voor de samenleving, want ze sterven jonger. Bij die argumentatie zou je mensen moeten stimuleren om te roken, zodat je kan besparen. In Vlaanderen wegen we gelukkig niet alles af in functie van de kosten. In de VS daarentegen worden voortdurend kosten-batenanalyses gemaakt. Dat komt omdat zij privé-verzekeringen hebben. Bij

ons is volksgezondheid een zaak van de overheid. Maar het Mercatorvoorbeeld zal geen unicum blijven. We moeten opletten dat er niet wordt geprofiteerd van leeftijd of genen. Als je zestig wordt, moet je zestig kunnen worden zonder dat je je de bedenking maakt dat je nu meer zal kosten aan de maatschappij. Een ander punt van zorg zijn de persoonsgebonden keuzes waar je makkelijker op afgerekend wordt. Mensen maken zelden echt vrije keuzes. Dat is een illusie.”

| Wat is het gevaar van gezondheidsdoelstellingen die in een moralistisch of ideologisch project passen?

“Tienerzwangerschappen behoren in Groot-Brittannië tot één van de gezondheidsdoelstellingen. Het zou ongezond zijn, omdat het vaak ongewild is. Maar waarom is ongewild een synoniem voor problematisch? In andere samenlevingen vormt een tienerzwangerschap geen probleem. Het is aanmatigend om te zeggen dat een tienerzwangerschap per definitie ongewenst is of dat ze altijd een hypotheek legt op de toekomst van de jonge moeder.”

| Dat blijkt niet zo te zijn. De meeste jonge mama's houden er na een tijdje een fantastische relatie met hun kind op na.

“Inderdaad. Het werkt soms beter dan moeders die pas zwanger raken na hun dertigste. Men veroordeelt iets zonder bewijzen, omdat er nu eenmaal een cultureel bepaalde mening over heerst.”

| Wat met depressie?

“Niet elke depressie is een ziekte. Campagnes richten zich vaak tot iedereen en zijn niet gericht op de depressie als ziektebeeld. Bij het grote publiek is depressie iets waarmee je zowel mensen aanduidt die medisch depressief zijn als mensen die een ‘dipje’ hebben. Dat onderscheid is nochtans cruciaal. Massamediale campagnes maken dat onderscheid niet en gooien alles op een hoop. Tegelijkertijd is zo’n campagne een abstract commentaar op onze tijd. Er is geen ruimte om ongelukkig te zijn. Het dictaat is ‘wees gelukkig’. Als je dat niet bent, ben je ziek. Dan krijg je pillen en moet het overgaan. De media versterken voortdurend de heersende gelukcultuur.”

| Dat klinkt als een vreemde kritiek. Wat is er mis met een gelukcultuur?

“We ontkennen daarmee een stuk van de

menselijke conditie, met name dat ongeluk bij het leven hoort. We zetten onszelf daarmee aan tot verkeerde handelingen. We keren ons af van wie we echt zijn en laten ons verleiden door instanttechnieken. Met de promotie van het geluk, zetten we de mensen aan tot consumptie, tot het zichzelf voorbij hollen.”

Vraag de mensen om toestemming

| Het leuke aan ethiek is dat filosofische aspecten concreet worden uitgewerkt.

“Dat is de doelstelling van de conferentie. We willen zowel met filosofen als met mensen van de gezondheidssector samen nadenken over wat er allemaal kan mislopen. Is alles zomaar gelegitimeerd? Het gaat ons niet om het definitief uitschrijven van ethische codes. Dat heeft niet altijd zin. Mensen denken dan dat ze goed bezig zijn als ze voldoen aan een aantal puntjes. We zullen het over zeer uiteenlopende onderwerpen hebben. Bijvoorbeeld over HIV. Over Afrikanen zeggen we: ‘Zij houden er een aantal geloofsovertuigingen op na waardoor ze ongezond leven en geen condoom gebruiken.’ Maar ik las onlangs over de *purity-balls* van de evangelisten in Amerika. Een zestienjarige dochter belooft daar plechtig aan haar vader dat ze geen seks zal hebben voor het huwelijk. Niemand vindt dat problematisch. Als je bedenkt wat we over Afrikanen durven te zeggen, verdienen deze evangelisten toch ook kritiek voor hun houding tegenover seksualiteit. Het is een enorm taboe voor die meisjes. Ze worden wellicht geconfronteerd met mensen die hun overtuiging niet delen, weten dan niet wat te doen en lopen een groot risico om onveilig te vrijen. Waarom is het niet gelegitimeerd om in de scholen van die evangelisten seksuele voorlichting verplicht te maken? Het ontwikkelingsniveau is daar hoger dan in Afrika, zou je denken, dus lijkt het me zeker geoorloofd.”

| Overheidpaternalisme komt in uw discours vaak aan bod.

“Dat is mijn dada. Als mensen bepaalde dingen willen doen en daarmee geen schade berokkenen aan derden, dan is het hun volste recht. Als een overheid zich dan wel het recht toe-eigent om dingen te verbieden, moeten we daarover nadenken. Kijk maar naar het roken. Het is perfect gelegitimeerd roken te bannen, want er bestaat zoiets als passief roken. Het heeft lang geduurd eer dat besef doordrong. De overheid wil meer dan alleen passief roken

bannen. Maar wat als ik buiten ga roken? Als mijn zoon mij thuis niet ziet roken berokken ik toch niemand kwaad? Het schadebeginsel is in de politieke filosofie het basisprincipe. Zodra er schade is aan derden is alles gelegitimeerd. Maar men wil nog meer, dus komt het paternalisme op de proppen. De vrijheid wordt beknot onder het mom dat het je welzijn ten goede zou komen, zonder dat je ermee akkoord gaat. Dat is in de liberale rechtstaat niet gelegitimeerd.”

| De uitlaatgassen van auto's leiden vreemd genoeg tot minder actie.

“We focussen veel te veel op wat individuen zelf kunnen doen. Een overheid is echter perfect in staat producenten te ver-

eerst moeten consulteren of de kans bieden niet mee te doen. De democratische besluitvorming is niet altijd een garantie voor een maatschappelijk draagvlak. Toegegeven, mensen passen zich na een tijd wel aan.”

| Men kan alles in de gezondheidssector bekritisieren, maar we kunnen niet zonder. Wat zou constructieve commentaar kunnen zijn bij het promoten van de volksgezondheid?

“De belangrijkste boodschap is dat de omgeving gezond moet zijn en dat er geen te grote druk wordt gezet op individuele verantwoordelijkheden. Sta mensen toe gezond te leven als ze dat willen. In achtergestelde buurten zijn er vaak amper

zond maken. Als we kijken naar de voorbije Vlaamse ministers van Welzijn komt het vaak neer op een korte campagne en eenvoudige voorlichting. De constructieve boodschap is: werk daar dan aan. Tracht een maatschappij te voorkomen waarbij zij die dik zijn, zij die longkanker hebben, zij die hartkwalen hebben met de vinger worden gewezen en hen uiteindelijk zelfs hulp wordt geweigerd.”

tekst | **Nico Krols**

“Je kan niet alles afwentelen op de individuele verantwoordelijkheid, omdat de vrije individuele keuze zeer relatief is.”

plichten propere auto's te produceren. Op termijn zou dat een hoop minder kosten. De overheid kan nu eenmaal makkelijker individuen tot iets verplichten dan grote internationale bedrijven met een sterke lobby. Onze gezondheid wordt minstens zo erg bedreigd door allerlei vormen van vervuiling waar wij geen impact op hebben. Er wordt weinig rekening gehouden met dat onevenwicht tussen individuele factoren en omgevingsfactoren. Uiteraard is een minister van gezondheid niet voor alles bevoegd, maar het is ook een kwestie van lobby's en macht. In de tabaksindustrie is het duidelijk hoe die lobby de gezondheidsproblemen jarenlang heeft stil gehouden.”

| U klaagt over het ontbreken van een informed consent procedure. Wat is dat?

“Als een arts een ingreep wil doen, moet de patiënt eerst instemmen. Ook buiten de medische sector zou je die toestemming kunnen organiseren. In scholen verplicht men vaak om op donderdag alleen fruit mee te nemen. Het wordt mensen opgelegd. De ouders zijn verplicht zich op een bepaalde manier te gedragen, zonder dat ze zijn geconsulteerd. Dat is niet de correcte manier van werken. Men had hen

winkels met gezonde voeding, sportclubs of ontmoetingscentra. Opgenomen zijn in een hechte sociale omgeving is cruciaal voor een goede gezondheid. Er moet worden gezorgd dat mensen werken. Dat mag van mij op een vrij extreme manier. Verplicht werklozen om te werken, want dat is gezond. Vanuit epidemiologisch onderzoek zou dat wel interessant zijn.”

| Maar dan hak je toch ook in op de vrijheid van die mensen? Daarmee geeft u een argument dat uw pleidooi ontkracht.

“Nee, werkloosheid heeft niet te maken met een individuele keuze. Zij die werkloos willen blijven, moeten dat kunnen, maar dan zonder uitkering.”

| Stel dat een werkloze werk vraagt, moet je hem dat kunnen geven?

“Ja. Als je kijkt naar de omgevingsfactoren die iemand ongezond maken, dan zijn werklozen vaak ongezond. Arbeiders hebben een lage levensverwachting en hebben bijgevolg minder kwaliteitsvolle levensjaren. Dat heeft te maken met arbeidsomstandigheden. Daar kan je wat aan doen. Kijk dus meer naar wat mensen ongezond maakt en niet naar hoe zij zichzelf onge-

Info:

In Rem

Setting an ethical agenda for health promotions

18-20 september 2007

Universiteitstraat 4 - 9000 Gent

hans.donckers@ugent.be

Tel.: 09-264 97 13

<http://ethiek-maatschappij.academiapress.be>

In Nederland hebben ze een Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG). Alies Struijs leidt dit unieke overheidsinitiatief. "We signaleren ethische kwesties die samenhangen met gezondheid of gezondheidszorg, en we brengen de ethische afwegingen bij een thema in kaart. Zo leveren wij een bijdrage aan het beleid."

Eerst denken dan doen

| Uw Centrum signaleert ethische kwesties en rapporteert die aan minister Ab Klink (CDA) en staatssecretaris Jet Bussemaker (PvdA) van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en aan minister André Rouvoet (ChristenUnie) van Jeugd en Gezin, een nieuwe post. Gebeurt dat op eigen initiatief of op vraag van de politici?

Alies Struijs: "Tot nog toe gebeurt dat altijd op eigen initiatief. We gaan wel op voorhand na of het bij het ministerie in goede aarde valt. Valt het niet goed, dan weten we dat we extra ons best moeten doen om de minister of staatssecretaris te overtuigen van het belang van de ethische afwegingen die we signaleren. We werken onafhankelijk, ook al heeft het ministerie destijds het Centrum opgericht. We maken ongevraagde rapporten, ook wel signaleringen genoemd. Dat is een verschil met de Raad voor Volksgezondheid en Zorg, (RVZ), waarvan wij onderdeel uitmaken. Die Raad brengt vooral adviezen uit die de minister kan vragen."

| Waarin onderscheidt jullie centrum zich van andere landen?

"In de meeste landen zijn er nationale medisch-ethische commissies. Wij zijn uniek omdat we uit twee adviesraden zijn samengesteld en daardoor een breed terrein raken, van de medische wetenschap tot de alledaagse praktijk van de zorg. Naast onze taak om te signaleren hebben we ook een informatie- en kennisfunctie."

| Is de minister aan jullie signaleringen gebonden?

"Nee, maar we vragen wel om een reactie. Het heeft geen zin iets voor de prullenmand te schrijven. Het blijft dus belangrijk om op elkaar af te stemmen en ook na publicatie te zorgen voor toelichting, bijvoorbeeld door een presentatie voor ambtenaren te houden."

| Hoe komt een signalement tot stand?

"We doen een rondvraag bij beroepsorganisaties en bij onderzoeksinstituten, maar ook individuele mensen dragen onderwerpen aan. Mensen kunnen zich met een thema melden via de website. Dan maken we een lange lijst met mogelijke onderwerpen. Vervolgens is er een forum van

| Moet iets vanzelfsprekends als gebruikelijke zorg per se door een Centrum voor Ethiek worden besproken?

"Het heeft te maken met het feit dat professionele zorg kostelijk wordt. De overheid wil de kosten drukken door de overstap van mantelzorg naar professionele zorg zolang mogelijk uit te stellen. Onze

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid adviseert het beleid

deskundigen dat ons adviseert. In die klankbordgroep zitten ethici van diverse pluimage, een manager van een ziekenhuis, een zorgverzekeraar, verpleegkundigen en patiënten. We zoeken per onderwerp deskundigen om samen met ons een thema voor te bereiden."

| Werken jullie aan verschillende onderwerpen tegelijk?

"Inderdaad. Momenteel zijn we ook bezig met informele zorg. Dat is in Nederland een overkoepelende term voor vrijwilligerszorg, mantelzorg en gebruikelijke zorg. We richten ons nu vooral op de gebruikelijke zorg. Met gebruikelijke zorg bedoelen we de normale zorg. Mensen die elkaar verzorgen wanneer ze ziek zijn, zonder verdere medische hulp. Gebruikelijke zorg die langer duurt dan drie maanden noemen we mantelzorg. Gebruikelijke zorg is iedereen verplicht te geven, mantelzorg niet. Mantelzorg kan bijvoorbeeld worden vervangen door professionele zorg."

kritiek is dat er te ver in de privéfeer wordt binnengedrongen. De informele zorg wordt als norm genomen en de professionele zorg is aanvullend. Het beleid maakt criteria voor informele zorg. Pas als je daaraan voldoet, kom je voor professionele zorg in aanmerking. Dat heeft gevolgen voor wie zorg krijgt, voor de informele zorgverlener en voor de kwaliteit van de zorg. Wij vinden dat je het moet omdraaien. Je moet criteria stellen voor professionele zorg en dan kijken hoe je de taken tussen formele en informele zorg verdeelt, in goed overleg met de patiënt en zijn omgeving."

| Is die bezuinigingsdrang de reden waarom zelfs informele zorg in regels gegoten wordt?

"Zeker. De professionele zorg wordt omwille van bezuinigingen aan banden gelegd. Daarom moeten we op zoek gaan naar goede uitgangspunten en criteria. De tendens om informele zorg te formaliseren is



volgens ons te ver doorgesloten. De gebruikelijke zorg als protocol is bedacht om professionele zorg zolang mogelijk uit

te stellen en rechtvaardiger te verdelen. Op zich een goed idee, maar in de praktijk werkt dit systeem ook onrechtvaardig. De mensen

denken: 'Waar bemoeit de overheid zich mee? Ik geef al heel veel zorg, krijg ik het ook nog eens voorgeschreven door de overheid.' De grenzen van de overheid ver-



schuiven. Hetzelfde zie je in het gezinsbeleid en in de jeugdzorg.”

| Al die regelgeving werkt wel een rigide mentaliteit in de hand.

“We kijken daarom of het anders kan. We signaleren, brengen de discussie in kaart en geven ethische agendapunten. We vinden dat het instrument van gebruikelijke zorg bij de toewijzing van professionele zorg niet deugt. Wij pleiten voor een andere benadering. En als er toch met dit protocol moet worden gewerkt, ga er dan in ieder geval minder rigide mee om.”

Verschuivende opinies

| Ethische kwesties waren vroeger voornamelijk een zaak van de kerk. Hebben jullie die rol overgenomen?

“Nee, want we nemen meestal niet één bepaald standpunt in. Behalve in het geval van de gebruikelijke zorg, omdat we niet tot een andere conclusie konden komen.”

| Heeft de overheid zelf beslist om ethische beslissingen in het oog te laten houden?

“Nee, dat ook niet. Het idee om meer op ethische aspecten van nieuwe ontwikkelingen voorbereid te zijn ontstond in 1997, na het voorval met het gekloonde schaap Dolly. Het ministerie werd toen met vragen overstelpt en was daar niet op voorbereid. Het vond dat het vroeger van de ontwikkelingen op de hoogte moest zijn. Vervolgens kreeg de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg de opdracht een advies te maken over ethiek en beleid. In het advies uit 1999 werd aanbevolen een centrum op te richten om de minister tijdig te adviseren en te signaleren.”

“Orgaandonoren zijn bijvoorbeeld een hot item. Sommigen vinden dat je de donoren veel meer moet betalen. Dat zou het donortekort oplossen en de misbruiken tegengaan. Internationaal verschuiven de standpunten ook. We brengen die bewegingen in kaart en belichten ze vanuit een ethisch standpunt. Moet orgaandonatie uit naastenliefde of solidariteit gebeuren? Is er een wettelijk verbod op verkoop nodig? In 2003 heeft de Gezondheidsraad daarover geadviseerd. Wij bekijken hoe de meningen vandaag liggen en of ze zijn opgeschoven.”

| Vreemd dat de standpunten op zulke korte termijn zo kunnen veranderen. Je zou denken dat de algemene idee van een samenleving langer meegaat.

“Ethiek zit in een maatschappelijke con-

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Het Nederlandse Centrum voor ethiek en gezondheid bestaat sinds 2002 en is een samenwerkingsverband van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) en de Gezondheidsraad, twee adviesraden van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De Gezondheidsraad houdt zich bezig met de stand van de medische wetenschap en de technologische ontwikkelingen. De RVZ met het strategisch beleid in de gezondheidszorg, zeg maar de organisatie en de financiering van de gezondheidszorg en de tegemoetkomingen voor de patiënten. Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid spitst zich toe op het signaleren van ethische kwesties die het van belang acht voor de bevoegde staatssecretaris en ministers.

text en wordt mee bepaald door de publieke opinie. Dat is het verschil tussen ethiek en recht. Als ethici vragen we ons steeds opnieuw af of de huidige visie nog houd-

baar is. Visies worden bijgesteld, en dus ook wetten en het beleid. Als het huidige kabinet het betalen van donoren ethisch verantwoord vindt, kan dat een verandering van de Wet op Orgaandonatie (WOD) opleveren. Resultaten worden afgewogen tegen principes. Als men er veel levens mee kan redden, kunnen principes minder belangrijk worden.”

| Maar na een tijdje zijn alle argumenten toch opgebruikt?

“De publieke opinie blijft veranderlijk. Vijf jaar geleden kreeg je het niet voor elkaar om bij iemand ‘achter de voordeur’ te kijken. Die grenzen zijn op korte tijd verlegd. Vandaag heerst er een sfeer waarin het zo goed als aanvaard wordt dat je onmiddellijk melding doet zodra je ook maar vermoedt dat er bij iemand thuis sprake is van alcoholmisbruik met huiselijk geweld als mogelijk gevolg. De vraag is hoever je kan gaan. Welke inbreuken op de privacy zijn moreel verantwoord?”

| Is er een aanleiding voor het openbreken van de individuele privacy?

“Problematische gezinssituaties en gezinsdrama’s krijgen veel aandacht. De vraag is dan telkens of het probleem op tijd is signaleerd. Hoe komt het dat we dat niet wisten? Hoe kunnen we dit voorkomen? Tegelijkertijd is er de invloed van de politieke moorden op Pim Fortuyn en Theo Van Gogh. Mensen zeggen dat we veel eerder alles moeten weten. De ruimte voor privacy en persoonlijke vrijheid wordt kleiner, die voor veiligheid groter. Denk maar aan het koppelen van elektronische dossiers. Wie kan die allemaal raadplegen? Voor de veiligheid en de kwaliteit van de zorg zal het wel weer goed zijn, maar is de patiënt er mee gebaat dat iedereen zijn dossier kan inzien?”

| De vrijheid beknotten om de veiligheid te vergroten. Is dat geen gigantische illusie?

“Misschien. Dat blijkt bij elk gezinsdrama. In de jeugdzorg hebben gezinnen met problemen te maken met twaalf tot achttien

“Als je er veel levens mee kan redden, kunnen principes minder belangrijk worden.”

instanties. Die werken langs elkaar heen. Om de veiligheid te vergroten en drama’s te voorkomen, worden nu voorstellen gedaan alle dossiers aan elkaar te koppelen. En er wordt gewerkt met zorgadviesteams bestaande uit mensen van de school, de politie en de psychiatrische hulpverlening. Ze zitten allemaal met elkaar rond de tafel. Je kan je afvragen hoe er met het beroepsgeheim wordt omgesprongen.”

tekst | **Nico Krols**

Centrum voor Ethiek en Gezondheid
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel.: 0031-70-340 50 60
info@ceg.nl
www.ceg.nl

Laureaten Stichting Roeping



Sinds 1963 reikt de Stichting Roeping beurzen uit om jongeren tussen achttien en dertig jaar oud te helpen hun roeping waar te maken. Politiek, taal, filosofische overtuiging, geslacht, sociale afkomst of opleiding spelen geen rol. Het kan om allerlei roepingen gaan: archeologie, literatuur, fotografie, film, dans...

Bekende laureaten uit het verleden zijn choreografe Anne Teresa De Keersmaecker en schrijfster Annelies Verbeke. De kandidaturen werden dit jaar beoordeeld door een twintigkoppige jury met specialisten uit de wereld van de wetenschappen, de kunsten, de letteren en de muziek. De Stichting beschouwt het als haar opdracht om de laureaten permanent te blijven volgen en met raad en daad bij te staan bij de verwezenlijking van hun projecten. In 2007 kregen vijftien laureaten een beurs van 10.000 euro. Een aantal onder hen heeft een roeping in de wereld van welzijn en gezondheid.

Jo Bernagie studeerde huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Gent. Joke is nu vier jaar huisarts in een groepspraktijk. Dit gaf haar voeling met de noden van bepaalde lagen van de bevolking in de volkse en multiculturele buurten van Antwerpen. Aangespoord door deze ervaring hielp ze bij het starten van een wijkgezondheidscentrum in Borgerhout, dat in april de deuren opende. Joke ziet dit centrum als een laagdrempelige plek waar iedereen moet durven binnenstappen en waar iedereen benaderd wordt vanuit zijn culturele en sociale achtergrond. Iedereen moet er geneeskunde op maat kunnen vinden. Joke heeft als taken het organiseren van samenwerkingsverbanden met OCMW en CGG, het verzekeren van de continuïteit van kwalitatieve zorg en de terugbetaling van renteloze leningen garanderen.

Als kind al koesterde Marie Boelaerts de droom om ballerina te worden. Haar omgeving raadde het echter af. Marie leerde dat een

gefnuikte roeping psychologische gevolgen kan hebben. Ze bleef wel dansles volgen en toen ze amper zestien was, begon ze zelf les te geven in dansateliers voor kinderen. In 2006 richtte ze haar eigen vzw op: DBO (danser, bouger, oser). De lessen richten zich tot iedereen die wil dansen om zich beter in zijn lichaam te voelen. De bedoeling is remmingen door schuchterheid, ouderdom of zwaarlijvigheid af te werpen. Marie slaagde er dus in haar initiële roeping en haar kennis van de psychologie te doen samenvallen. Nu wil ze haar werkveld open trekken naar instellingen die zich bezighouden met mensen die kampen met psychologische problemen. Voor ze de weg van de danstherapie opgaat, wil ze eerst een opleiding psycholichamelijke therapieën volgen.

Steven Perceval wil een kritische documentaire maken over de zogenaamde 'Chicagoblokken', flatgebouwen op Linkeroever in Antwerpen. Hij begon filmstudies aan Sint-Lukas in Brussel, maar kon die wegens geldgebrek niet afmaken. Met zijn documentaire wil hij enerzijds het groeperen van kansarmoede aanklagen en anderzijds de mensen die in de flats wonen een stem en een gezicht geven. Perceval wil zijn medemens aan het denken zetten: steeds vaker worden mensen die echt niet meekunnen in de maatschappij niet als slachtoffers gezien, maar als een deel van het probleem. In 2006 maakte hij al een kortfilm (-13°) in opdracht van de Antwerpse Jeugddienst. De film klaagt de toenemende onverschilligheid en het racisme aan. De filmploeg bestond uit een mix van autochtone en allochtone jongeren. Perceval zal de beurs gebruiken voor de uitwerking van zijn documentaire. Daarna wil hij zich aan een langspeelfilm wagen, waarvoor het scenario al in de maak is.

Meer info over de Stichting Roeping: Albertinaplein 2, 1000 Brussel | info@stichtingroeping.be | 02-213 14 90

Jeugdhulpverlening is niet altijd toegankelijk

Kind en Samenleving vzw deed kwalitatief onderzoek met interviews. Op basis van de resultaten werd een vragenlijst opgesteld voor een kwantitatief onderzoek dat uitgevoerd werd door het Kinderrechtencommissariaat. Drieduizend kinderen werden bevraagd. Het rapport van het onderzoek geeft een genuanceerd beeld van de jeugdhulpverlening.

Het probleem waarmee jongeren geconfronteerd worden, bepaalt mee of ze hulp zoeken of niet. Illegale problemen, persoonlijke problemen, problemen die met de ouders te maken hebben of seksuele problemen vinden ze moeilijk om over te praten. Niet alleen de aard van de problemen, maar ook hun eigen persoonlijkheid speelt een rol. Soms vinden ze hun probleem niet ernstig genoeg om hulp te zoeken, beseffen ze niet goed wat er scheelt of vinden ze dat ze het zelf moeten kunnen oplossen.

Jongeren tussen twaalf en achttien jaar stappen meestal naar ouders, vrienden en leerkrachten met hun problemen. Toch is er een aantal redenen om de ouders te mijden: angst dat ze kwaad zouden worden of straf zouden geven, dat ze teleurgesteld zullen zijn of zich schuldig voelen. Ouders hebben in de ogen van jongeren wel het voordeel van de levenservaring in vergelijking met vrienden. Dat is een reden om toch eerder naar de ouders te stappen, als ze een goede band hebben met hen. Vrienden zitten dan

weer in dezelfde leefwereld, hebben geen opvoedende opmerkingen achter de hand en kunnen relativeren.

Jongeren hebben soms schrik dat hun probleem wordt doorverteld en dat ze ermee gepest zullen worden. Leerkrachten spreken ze vooral aan als het gaat over problemen op school of leerproblemen. Ze worden op dit vlak deskundiger geacht dan ouders. Jonge leerkrachten of leerkrachten godsdienst of zedenleer worden het meest toegankelijk gevonden. Maar ook als jongeren een probleem aan leerkrachten vertellen, hebben ze schrik dat de hele klas het zal te weten komen.

Wat professionele hulp betreft, kennen de jongeren vooral het CLB, het JAC en de Kinder- en Jongerentelefoon. Dit wil niet zeggen dat ze altijd goed weten wat deze diensten doen. De manier waarop ze de diensten hebben leren kennen, is van belang voor de manier waarop ze er over denken. Ervaringen van vrienden hebben een grote invloed. Hulpverlening wordt door veel jongeren gezien als een dienst die een onpersoonlijke standaardaanpak hanteert. Anonimiteit en inspraak zijn belangrijk: jongeren willen op voorhand weten of er niks buiten hen om wordt beslist, of er niets doorgegeven wordt zonder hun toestemming. Het feit dat hulpverleners onbekende buitenstaanders zijn, zien sommigen als een 'deur', anderen als een 'drempel'. Positief kan zijn dat ze als buitenstaander een neutrale en objectieve oplossing kunnen beden-



ken. Sommigen vinden het echter niet fijn hun problemen prijs te geven aan een vreemde. Het feit dat hulpverleners geen leeftijdsgenoten zijn, wekt ook dubbelzinnige gevoelens op. Als volwassenen krijgen ze sneller het etiket van 'deskundig' opgekleefd, maar soms speelt de twijfel of ze zich wel voldoende kunnen inleven in de leefwereld van jongeren.

Op welke manier komen jongeren in contact met de hulpverlening? Communicatiemiddelen die anonimiteit garanderen – zoals telefoon en chatbox – hebben volgens jongeren hun voor- en nadelen. Anonimiteit is op zich een troef, maar het gevoel niet goed te weten met wie je praat en het feit dat er geen non-verbale communicatie mogelijk is, is voor sommigen een negatief

punt. Vaak hebben ze thuis ook onvoldoende privacy om te kunnen telefoneren. Verplicht worden een afspraak te maken, kan een drempel of een deur zijn: enerzijds kan je het gevoel krijgen een nummer in de rij te zijn, anderzijds kan het een hulp zijn om niet op het laatste moment terug te krabbelen.

Meer info over het rapport: www.kinderrechten.be



| CGKR in 2006 vaker naar de rechter dan voorgaande jaren |

Het Centrum voor Gelijkheid van Kansen en voor Racismebestrijding (CGKR) is in 2006 twintig keer – alleen of samen met anderen – naar de rechter gestapt in een dossier over antisemitisme, negationisme of discriminatie op basis van raciale achtergrond. Dat is meer dan de voorbije jaren, zo blijkt uit cijfers van het jaarverslag 2006 van het CGKR. In 2006 behandelde het CGKR ook tien gerechtelijke dossiers rond mensenhandel en vijf met een niet-raciale achtergrond. Van de 650 meldingen van racisme of raciale discriminatie die het CGKR in 2006 ontving, ging er 17% over de arbeidsmarkt. In 2005 was dat nog 15%. De meldingen van racisme of raciale discriminatie vormen bijna 40% van het totale aantal meldingen van discriminatie, racisme en haatmisdrijven (1.649 klachten in 2006). Na meldingen van racisme, staan de meldingen van discriminatie omwille van een handicap op de tweede plaats met 12% van het totaal aantal klachten, wat neerkomt op 192 dossiers.

| Chronische hoofdpijn door overmatig gebruik pijnstillers |

Meer dan 100.000 Belgen lijden aan chronische hoofdpijn door overmatig gebruik van acute pijnstillers. Tot die vaststelling zijn vooraanstaande Belgische neurologen gekomen bij de behandeling van migrainepatiënten. Een nieuwe informatiemodule en hoofdpijnkalendar op www.ontsnapaanmigraine.be moedigt migrainepatiënten aan hun gebruik van pijnstillers nauwlettend in het oog te houden en er eerlijk over te spreken met hun behandelende arts. Migraine is een kwaal die één op tien Belgen treft. Heel wat migraineleiders verlichten of stoppen hun hoofdpijnaanvallen met acute pijnstillers. Een correct gebruik van acute medicatie kan de pijn tijdens een aanval doeltreffend bestrijden. Wordt er te frequent naar acute medicatie gegrepen dan kan de migrainepatiënt hierdoor chronische hoofdpijn ontwikkelen. Een overdreven gebruik van pijnstillers verergert dus het probleem. Om objectief te bepalen of de patiënt een risico loopt op chronische hoofdpijn door overmedicatie, kan hij een hoofdpijnkalendar invullen. Op die manier kan hij samen met zijn arts de meest correcte behandeling opstellen. De patiënt noteert gedurende zes maanden dagelijks of hij hoofdpijn of migraine had, hoe groot de impact van de pijn was en of hij medicatie nam. Meer info: www.ontsnapaanmigraine.be

| Nieuwe opleiding: verpleegkundige in de palliatieve zorg |

De Europese Hogeschool Brussel (EHSAL) en de Erasmushogeschool Brussel bieden een opleiding aan voor verpleegkundigen die zich willen specialiseren in de palliatieve zorg. Het gaat om een bachelor na bachelor (banaba) opleiding, die over meerdere jaren wordt gespreid. De nood aan palliatieve deskundigen in ziekenhuizen en rusthuizen is hoog. Door zo'n intensieve opleiding kunnen zij voortrekkers worden om het palliatieve aanbod in hun werkomgeving verder uit te bouwen. De Vlaamse overheid financiert de helft van de opleiding om de kosten voor de hogescholen te drukken en de cursisten kunnen een deel van het inschrijvingsgeld terugkrijgen via opleidingscheques. Meer info: www.ehsal.be

| Meer dan 2.000 gezondheidswerkers opgeleid in valpreventie voor ouderen |

Meer dan 2.000 gezondheidswerkers (huisartsen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten, verpleegkundigen) zullen opgeleid worden om valongelukken bij ouderen te voorkomen. 30% van de vijftigplusers die nog thuis wonen en de helft van de tachtigplusers valt minstens één keer per jaar. Een ongelukkige val kan voor ouderen vergaande gevolgen hebben. Na een val worden zij driemaal vaker opgenomen in een rusthuis, RVT of woon- en zorgcentrum, ze verliezen aan zelfstandigheid en hebben een toegenomen kans op overlijden. Dankzij valpreventie thuis daalt het aantal ongevallen met 29%.

In 2006 liet de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin de systematische opsporing en de aanpak van het risico op valproblemen bij deze categorie van ouderen onderzoeken. De methodiek die in het pilootproject is ontwikkeld, wordt nu tot oktober 2008 intensief verspreid bij de huisartsen, thuisverpleegkundigen, ergotherapeuten en kinesisten. Tweeënvijftig medewerkers zullen met behulp van een trainingspakket met audiovisueel materiaal binnen het jaar 2.080 gezondheidswerkers opleiden via het 'train the trainer'-principe. Er worden oefeningen aangeleerd om de spierkracht van de oudere te verbeteren en om het huis van de oudere veiliger te maken. Wetenschappelijke medewerkers van de KULeuven staan de trainers bij.

Ouderen die twee of meerdere keren gevallen zijn in de afgelopen zes tot twaalf maanden of die problemen hebben met evenwicht (bijvoorbeeld door medicatie) en mobiliteit, lopen een verhoogd



risico om te vallen. Via een folder en een zelfevaluatielijst kan de oudere – of zijn omgeving – zijn eigen valrisico bepalen. De bedoeling is dat de oudere of zijn mantelzorgers naar de huisarts of een andere gezondheidswerker stapten om het probleem aan te kaarten. Het verspreiden, aanmaken en implementeren van het materiaal gebeurt in samenwerking met het VIG en de LOGO's (Lokaal Gezondheidsoverleg).

| Wedstrijd Rookvrije Klassen |

Jongeren rookten het afgelopen schooljaar massaal niet. 1.952 klassen namen deel aan de Wedstrijd Rookvrije Klassen (WRK). Het initiatief belooft leerlingen die met hun klas zes maanden niet roken. 1.472 klassen slaagden in hun opzet, dat is goed voor meer dan 75%. De Wedstrijd Rookvrije Klassen is bedoeld voor leerlingen van de eerste graad van het secundair onderwijs. De leerlingen sluiten een contract af om zes maanden rookvrij te blijven. Onderzoek wees al uit dat de wedstrijd een gunstig effect heeft op het rookgedrag van jongeren, ook op lange termijn. Onder de leerlingen die ooit deelnamen aan de WRK vinden we na ongeveer vijf jaar slechts 17% rokers, terwijl dit bij de leerlingen die nooit deelnamen om bijna 32% gaat. Ook op stoppogingen heeft de WRK een positieve invloed. Rokende leerlingen die deelnamen aan de wedstrijd ondernamen meer stoppogingen dan de leerlingen die niet deelnamen. Nieuw dit schooljaar was het interactieve luik van de wedstrijd. De klassen konden zich via de website van de wedstrijd registreren en laten weten of ze al dan niet volhielden. Voor volgend schooljaar gelden nieuwe voorwaarden voor de deelname aan de wedstrijd. Vanaf dan kan elke klas zich inschrijven, ongeacht het aantal rokers dat de klas telt bij de start. Meer info: www.vig.be

| Het kind in Vlaanderen 2006 |

Uit het jaarverslag van Kind en Gezin blijkt dat het geboortecijfer in Vlaanderen voor het vierde jaar op rij stijgt. In 2006 werden er ruim 2% meer kinderen geboren dan in 2005. Het aantal gevallen van wiegendood daalde tot 21 in 2005, het laagste cijfer ooit. Meer vrouwen beginnen met borstvoeding en meer vrouwen houden het langer vol. Jonge kinderen wonen steeds meer in een gezin met twee ouders die niet getrouwd zijn. In een periode van vier jaar zien we een aanhoudende toename van het aandeel kinderen dat woont bij een ongehuwd paar, van 9,7% naar 14,2%. Kinderen die bij een alleenstaande ouder wonen, wonen vooral bij een alleenstaande moeder: 10,4% van de kinderen onder de twaalf. Wat kinderopvang betreft, wordt met een capaciteit van 34,2 plaatsen per 100 kinderen onder de drie tot ruim 50% van de kinderen bereikt. Een blijvend aandachtspunt voor het beleid zijn de ruim 10% jonge kinderen in een gezin met een verhoogd armoederisico en de 6,3% kinderen in een gezin met kansarmoede. Meer info: www.kindengezin.be

Tele-Onthaal zoekt 'helden in luisteren'!

De vrijwilligers van de vijf Tele-Onthaaldiensten in Vlaanderen beantwoorden jaarlijks ongeveer 120.000 oproepen. Op het telefoonnummer 106 onthalen ze dag en nacht, zeven dagen op zeven, mensen die het moeilijk hebben in hun leven en daar graag in alle anonimiteit en vertrouwen willen over praten.

Mensen bellen over de meest uiteenlopende onderwerpen. Van de a van alcohol over de r van relatie tot de z van zelfdoding, en alles wat ertussen zit. Dus ook wanneer ze zich eenzaam voelen, omdat ze boos of verdrietig zijn, onmacht ervaren, of omdat ze stoom willen afblazen.

Voor de vijfhonderd vrijwilligers die de oproepen beantwoorden houdt deze diversiteit aan gespreksthemas telkens een nieuwe uitdaging in. Elk gesprek is immers anders en vraagt een specifieke aanpak. De vrijwilligers leven zich in de moeilijkheden in die de oproeper doormaakt en respecteren daarbij zijn/haar opvattingen en levenswijze.

Door te luisteren, mee te leven en alles eens op een rijtje te zetten proberen de vrijwilligers de oproepers bij te staan en wordt samen met hen gezocht naar een mogelijke uitweg. Ze bieden geen kant-en-klare oplossingen aan, want die zijn er niet. Indien nodig wordt er doorverwezen naar professionele hulpverlening. Omdat onlinecontact voor sommige mensen makkelijker lukt dan praten biedt Tele-Onthaal, via www.tele-onthaal.be, op geregelde tijdstippen in de week een hulpverlenend gesprek aan via het internet. In een onlinegesprek wordt met elkaar gepraat via het verzenden van getypte boodschappen. Anonimiteit en vertrouwelijkheid blijven voorop staan.

Om dit unieke aanbod blijvend waar te maken, is Tele-Onthaal voortdurend op zoek naar mensen die zo'n gesprek willen/kunnen aanbieden.

De vrijwilligers van Tele-Onthaal geven elk op hun beurt vorm aan hun zorg en betrokkenheid voor medemensen door zich gemiddeld vier uur per week te engageren. Af en toe ook 's nachts en in het weekend. Hun vaardigheden en kennis hebben ze opgedaan tijdens een degelijke basisopleiding bij Tele-Onthaal (zowel theoretisch als praktisch) die verder doorloopt in een permanente ondersteuning en vorming. Dit engagement geeft hen de gelegenheid om samen te werken met gelijkgezinde collega's en de kans om de eigen kennis en vaardigheden te vergroten, met persoonlijke groei tot gevolg. (Zie ook advertentie p. 2).

Iedereen met een minimumleeftijd

van eenentwintig jaar komt in aanmerking. Diploma's zijn geen vereiste. Betrokkenheid bij de zorgen en het leed van anderen des te meer.

Wil je je engageren voor dit vrijwilligerswerk?

Neem dan contact op met de Federatie: tel.: 09-220 82 92 of via federatie@tele-onthaal.be.

Op www.tele-onthaal.be kan je meer info vinden zoals de contactgegevens van de vijf provinciale afdelingen.

In september en oktober starten in verschillende Tele-Onthaaldiensten nieuwe opleidingen voor kandidaat-vrijwilligers!

Tele-Onthaal: praten is de eerste stap!





| Vlaamse Vereniging Pleegzorg bestaat 25 jaar |

Op **29 september** organiseert de VVP vzw een ontmoetingsdag voor alle Vlaamse pleeggezinnen in het Kasteel van Schoten ter gelegenheid van het vijftienvijftigjarig bestaan. De volwassenen worden 's ochtends onthaald op een aperitiefconcert. 's Namiddags is er een academische zitting en kan je andere pleegouders te ontmoeten. De kinderen bereiden onder begeleiding een heuse circusact voor die ze 's avonds aan de ouders zullen tonen.

Meer info: vpv.vzw@telenet.be of telefonisch op 03-666 98 66.

| Workshop: groepsdynamica |

Wat is een groep? Welke rollen nemen de verschillende groepsleden in? Een goede kijk op de posities in een groep geeft je een sterk werkinstrument om met de groep en de individuen in de groep aan de slag te gaan. Die vaardigheid vormt dus een belangrijk onderdeel van deze vorming. We bekijken ook welke fasen een groep doorloopt, welke moeilijkheden en conflicten kunnen optreden in groep, en op welke manier we een betere groeps sfeer kunnen creëren. Kortom, er wordt de deelnemers een aantal praktische uitdagingen gesteld, aangevuld met de nodige theorie, om op die manier kennis te maken met enkele wetten van de groepsdynamica. Vrijwilligers of beroepskrachten die regelmatig met groepen omgaan, die meer willen weten over de achterliggende processen en gebeurtenissen die zich afspelen binnen groepen, én bereid zijn om een aantal uitdagende activiteiten mee te maken, behoren tot de doelgroep van deze workshop. Organisatie: Het Punt vzw. Begeleiding: Elke Van Grimbergen, verantwoordelijke vorming JES vzw. Datum: **18 september, van 9.30 tot 16.30 uur**. Plaats: JES vzw, Werkhuizenstraat 3, 1080 Brussel. Inschrijven: mailen naar hetpunt-vorming@skynet.be of op tel: 02-218 55 16. Prijs: 20 euro (leden), 40 euro (niet-leden) broodjesmaaltijd en drank inbegrepen.

| Opleiding tienerzwangerschap |

Het CRZ (centrum voor relatievorming en zwangerschapsproblemen) organiseert op **15 en 23 oktober** in Leuven een ervaringsgerichte opleiding over tienerzwangerschap. De opleiding is bedoeld voor leerkrachten, directies, vertrouwensleerkrachten, leerlingbegeleiders, groene leerkrachten en medewerkers van Centra voor Leerlingenbegeleiding. De bedoeling van deze opleiding is inzicht in en voeling krijgen met de leefwereld van de ongepland zwangere tiener en tienermoeder. Er wordt achtergrondinformatie gegeven bij het begeleiden van ongepland zwangere tieners en tienermoeders. Er zijn getuigenissen van zwangere tieners (video-opnames). 's Ochtends ligt de focus op de verschillende begeleidingsaspecten, zowel bij de keuze voor behoud van de zwangerschap als bij de keuze voor abortus. Na de middag is er, aansluitend bij de videogetuigenissen, ruimte voor uitwisseling van ervaringen en meningen in kleine groepen. Meer informatie over de inhoud van de opleiding en praktische informatie vind je op de homepage van www.crz.be of CRZ, Kapucijnenvoer 33, 3000 Leuven | Tel: 016-33 69 54 | info@crz.be

| Opleidingen: 'psychosociale zorg op school' en 'counselor' |

De opleiding 'psychosociale zorg op school' richt zich op leerlingbegeleiders, zorgcoördinatoren, groene leerkrachten, vertrouwensleerkrachten en medewerkers van Centra voor Leerlingenbegeleiding. Kinderen zijn geen leermachines maar complexe mensen in een complex psychosociaal ontwikkelingsproces. Het opnemen van die extra zorg is zelf ook niet evident. Tijdens de opleidingen wordt aandacht besteed aan 'jezelf' in rela-

tie met 'anderen' en aan het 'met zorg begeleiden'.

Deze thema's worden behandeld in een programma dat loopt van oktober 2007 tot juni 2008: **12**

en 13 oktober 2007, 16 en 17 november 2007, 18 en 19 januari 2008, 7 en 8 maart 2008, 6 en 7 juni 2008. Begeleiding: Karel Binon, Marita Stas en Martine Van Obbergen. De opleiding tot counselor richt zich tot al wie tegenover anderen in een professionele hulpverlenende, vormende of begeleidende relatie staat. Het kan gaan om huisartsen, maatschappelijk werkers, personeelswerkers, psychologen, opvoeders, leerkrachten, verpleegkundigen, ergotherapeuten of kinesisten. De ervaringsgerichte benadering is gebaseerd op een fundamenteel vertrouwen in de zelfhelende groeikracht in elke mens. De opleiding start in oktober 2007 en duurt drie jaar. Meer informatie over beide opleidingen en inschrijvingen: Faculteit voor Mens en Samenleving, Stationstraat 82, 2300 Turnhout | www.aula.com/fms

| Vormingen: gehandicaptenzorg |

Mensen met een verstandelijke beperking hebben rechten en plichten, net als iedereen. Dus hebben ook zij recht op een relatie, het beleven van seksualiteit en het krijgen van kinderen. Of niet? Het lijkt makkelijker gezegd dan gedaan. Driedaagse vorming in samenwerking met vzw VMG. Data: **3, 17 en 24 oktober 2007**. Organisatie: HIVSET. Begeleiding: Greet Conix, VMG. Duur: van 9.00 tot 16.00 uur. Prijs: 120 euro. Een tweede vorming is 'gehandicaptenzorg: totaalzorg bieden als niet-verpleegkundige'. Begeleiders in de gehandicaptenzorg zijn lang niet allemaal verpleegkundigen, integendeel. Toch vraagt de lichamelijke verzorging van personen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking heel wat deskundigheid. Extra vorming is dan ook geen overbodige luxe. Data: **19 en 26 september 2007**.

Organisatie: HIVSET. Verantwoordelijke: An Torfs. Duur: van 9.00 tot 16.30 uur. Plaats: HIVSET, campus Herentalstraat 70, 2300 Turnhout. Prijs: 80 euro. Inschrijven: mailen naar vormingscentrum@hivset.be of telefonisch: 014-47 13 12. Cursussen en koffie inbegrepen.

| Infonamiddag obesitas |

Op **woensdag 3 oktober 2007** organiseren LBG, 50 Actief en LVSW in samenwerking met AZ Groeninge en het Regionaal Dienstencentrum van de Liberale Mutualiteit West-Vlaanderen een infonamiddag over obesitas. Deze infonamiddag begint om 14.00 uur in de Parkzaal van de Campus Maria's Voorzienigheid, Loofstraat 43 te 8500 Kortrijk. Gerda Vandendriessche, coördinator van het Obesitascentrum AZ Groeninge, heeft het over de volgende vragen: wat is overgewicht/obesitas? Wat zijn de oorzaken en gevolgen? Hoeveel mensen en kinderen zijn obees? Bestaan er behandelingen? Deelname is gratis en iedereen is welkom. Inschrijven is noodzakelijk en kan via LBV West-Vlaanderen vzw, Groeningelaan 40 te 8500 Kortrijk. Tel. 056-25 72 61 | info@lbvwest.be | www.lbvwest.be

| Postgraduaat Familiale Bemiddeling |

De KULeuven organiseert van **17 september 2007 tot 7 juni 2008** het Postgraduaat Familiale Bemiddeling. Deze opleiding heeft als doel mensen op te leiden tot het beroep van familiaal bemiddelaar in procedures van vrijwillige of gerechtelijke bemiddeling. De opleiding voldoet aan de voorwaarden gesteld door de federale bemiddelingscommissie om als familiaal bemiddelaar erkend te worden. Het vormingsprogramma is een multidisciplinaire en praktijkgerichte opleiding. In de theoretische sessies zal



de basis worden gelegd voor de toepassing in de praktijksessies. Tijdens deze praktijksessies zullen aan de hand van casussen en via actieve oefeningen communicatieve en bemiddelingsvaardigheden worden getraind. Meer informatie over de toelatingsvoorwaarden en het elektronisch inschrijvingsformulier kan je vinden op www.kuleuven.be/bemiddeling. Daarnaast organiseert de KULeuven ook een opleiding Multidisciplinair Forensisch Onderzoek (27 september 2007 tot 5 juni 2008). In deze multidisciplinaire en praktijkgerichte opleiding worden zowel de juridische aspecten van het deskundigenonderzoek als de uitvoering van dit onderzoek behandeld. Het is geenszins de bedoeling om vaktechnisch onderrecht te geven, maar veeleer om inzicht te verschaffen in de mogelijke invalshoeken van deskundigenonderzoek. De juridische aspecten van forensisch onderzoek worden behandeld in de sessies 'wettelijk kader' en aansluitend bij de thematische sessies. Vanuit de verschillende disciplines worden de forensische wetenschappelijke basis, de werkwijze van de deskundige, de doelstellingen van het deskundigenonderzoek, de rapportering, de reconstructie van de feiten en de schadebepaling behandeld. Deze opleiding staat open voor iedereen die professioneel te maken krijgt met of interesse heeft voor de verschillende aspecten van forensisch onderzoek.

Meer informatie kan u vinden op www.kuleuven.be/forensischonderzoek

| Internationale beurs voor revalidatie en verpleegkunde |

Van 3 tot en met 6 oktober presenteren zo'n 750 exposanten uit dertig landen hun producten op de vakbeurs voor de revalidatie- en verplegingsbranche. In de beurszalen van Düsseldorf wordt een overzicht gegeven van de hulpmiddelen en diensten die het leven van mensen met een beperking en een verzorgingsbehoefte vergemakkelijken, hun zelfstandigheid vergroten en hun integratie bevorderen. Grote autofabrikanten staan er samen met hun partners die oplossingen op maat leveren om de auto's geschikt te maken voor gebruik door mensen met een beperking. Een van de belangrijkste onderwerpen van de beurs dit jaar is levensloopbestendig en drempeelvrij bouwen en wonen. In hal 5 stellen vijftien exposanten hulpmiddelen voor blinden en slechtzienden voor. In deze hal is een speciaal hiervoor ontwikkeld oriëntatiesysteem op de vloer aangebracht om blinde en slechtziende bezoekers langs de stands te loodsen.

Meer info, entreekaarten en catalogi bij: Speybrouck bvba: 09-245 01 68 | info@speybrouck.be | www.rehacare.de

café social

tussen welzijn en cultuur



Stad met sproeten

Stilte en eenvoud was het thema van Gedichtendag 2007. Ze zijn er in het Brugse Hospitaalmuseum nog altijd niet mee klaar. Het hele jaar al hebben kunstenaars er een platform gekregen om met dit thema aan de slag te gaan en ook nu nog hanteren twee artiesten het als kompas voor een intense reis langs 'de huid van de stad'. Dat is meteen ook de titel van hun tentoonstelling die de kwaliteit van het urbanistische en sociale stadsweefsel in vraag stelt. Hoe beïnvloeden de banalisering, fragmentatie en vluchtigheid de identiteit en leefbaarheid van de stad? De Franse beeldhouwer Christian Lapie en de in Brugge wonende Amerikaanse kalligraaf Brody Neuenschwander zoeken een antwoord. "De bedoeling is dat we opnieuw leren luisteren met onze ogen en zo onze blik op het erfgoed verruimen", zegt Joris Capenberghs, conservator van het Hospitaalmuseum.

Begin augustus is Lapie met enkele monumentale sculpturen naar Brugge afgereisd. Wie over het stationsplein, de site Oud Sint-Jan of aan de Potterierei wandelt, kan er niet naast: Lapie's beeldengroepen zijn van zo'n dwingende omvang dat al wie in Brugge woont, werkt of op bezoek is, wel moet reflecteren over de leefkwaliteit van de stad. Neuenschwander is subtieler maar niet minder onontkoombaar aanwezig op de zolders van Memling in Sint-Jan. "Voor zijn installatie, waartoe ook een videomontage met soundscapes van Jeroen D'hoë hoort, vertrok de kalligraaf van de menselijke huid als levende, organische drager van tekens en betekenis. Het lichaam is in feite een krachtige metafoor voor de gebouwde en beleefbare stedelijke ruimte in voortdurende transformatie" vertelt de conservator. Ga de stadshuid strelen.

Huid van de stad, nog tot 18 november 2007 op diverse locaties in Brugge. Memling in Sint-Jan is telkens open van 9.30 tot 17.00 uur, behalve op maandag. Tickets kosten 6 à 8 euro. Jongeren onder de dertien en Bruggelingen kunnen gratis binnen. Alle info via het Stadsbestuur, Burg 12, Brugge: 050-44 81 11.

Onvolmaakt is het mooist

Cultuur is voor iedereen, dat is het uitgangspunt van Compagnie Tartaren, een sociaal-artistisch gezelschap uit Leuven. In hun geval zijn dat geen loze woorden, want Cie Tartaren maakt theatervoorstellingen (en andere artistieke projecten) met en voor mensen uit diverse samenlevingsgroepen en heeft daarbij vooral oog voor de maatschappelijk kwetsbaren. Werken met mensen uit verschillende doelgroepen levert een krachtige, unieke theatertaal op, zo gelooft het gezelschap.

Dit najaar kan je naar twee van hun voorstellingen gaan kijken: *Boven (doehetvoormij)* en *Zoetje (ikzieugraag)*. In *Boven*, dat grotendeels op improvisatie berust, maken we kennis met negen personages die samen in dezelfde woonruimte van een flatgebouw wonen. Ze hebben elk hun eigenaardigheden, maar slagen er toch in prettig samen te leven. *Zoetje* daarentegen is een vrije bewerking van Bernard-Marie Koltès' theatertekst *Roberto Zucco*, de jonge vadermoordenaar die uit de gevangenis ontsnapt en nog meer kwaad aanricht. In *Zoetje* wordt Zucco iemand op zoek naar wat hij zelf niet kan geven. Het belooft een rauwe en tegelijk geestige voorstelling te worden over bodemloosheid en de onmogelijkheid om lief te hebben. Trouw aan de sociaal-artistische missie van Cie Tartaren, zetten spelers en regisseur ook dit stuk, al improviserend, om in hun eigen artistieke taal.

U kan naar *Boven (doehetvoormij)* op 4 en 5 oktober in De Markten in Brussel; *Zoetje (ikzieugraag)* op 15, 16 en 17 november in het Wagehuys, 30CC, Leuven. Alle info op www.tartaren.be.

Jaarwerk wordt uitgekapt tijdens festivalweekend

Nog in Leuven wordt op 19 en 20 oktober in het cultureel centrum DOEN!, het kunstenfestival voor personen met een verstandelijke handicap, met de nodige bombarie afgesloten. Geen overbodig gebaar, zo blijkt, want uit recent onderzoek blijkt dat veel



Vlamingen niet naast een mentaal gehandicapte willen wonen. In de aanloop van het kunstenfestival, dat de talenten van deze mensen wil illustreren, zijn in Vlaams-Brabant tal van workshops op touw gezet waarbij ook validen waren betrokken. De resultaten hiervan – gaande van theater en dans over fotografie en film tot djembé en animatie – zijn binnenkort te bewonderen tijdens het festivalweekend. Een zeventigtal winkels stellen bovendien al vanaf 1 oktober werk tentoon in hun etalage. Vanaf dan wordt windowshopping echt leuk.

Alle info op www.vormingpluusoostbrabant.be, *Kunstenfestival DOEN!*.

Drie keer literatuursrecht

Literatuur liefhebbers kunnen dit najaar beter in Antwerpen gaan kamperen. Traditiegetrouw lopen er de drie grote letterenfeesten. Startschot wordt gegeven op zondag 16 september met de achtste editie van ZuiderZinnen, het festival waar met het woord wordt geschermd. Het centrale thema dit jaar is Willem Elsschot. Zijn er zeker bij: Jules Deelder, Antje De Boeck, Ronny Verbiest, Rick de Leeuw en jeugdauteur Floortje Zwigman. Op 6 en 7 oktober bezet Het Andere Boek voor de tweede keer op rij in haar eenendertig-jarig bestaan het Zuiderpershuis. Het is een oergezellige locatie

gebleken voor een auteursfestival dat focust op literaire auteurs en non-fictieauteurs uit zowel binnen- als buitenland. Voor de hoogmis van het boek – 10.000 vierkante meter boeken, 120 stands en tientallen lezingen, gesprekken en workshops – moet u tijdens het Allerheiligenverlof naar Antwerp Expo, vaste locatie voor de Boekenbeurs.

| *ZuiderZinnen*, op zondag 16 september, op diverse locaties in Antwerpen Zuid. Alle info op www.zuiderzinnen.be.

| *Het Andere Boek*, op zaterdag 6 en zondag 7 oktober 2007, Wereldculturencentrum Zuiderpershuis, Waalse Kaai 14, Antwerpen. Inkom: 6 euro. Uren: zaterdag van 10.00 tot 19.00 uur; zondag van 10.00 tot 18.00 uur. Alle info op www.hetandereboek.com.

| *De Boekenbeurs*, van 31 oktober tot en met 11 november in Antwerp Expo, Antwerpen. Alle info op www.boekenbeurs.be.

Correctie

In het artikel 'Kaffee Detinee' in Weliswaar 76, pagina 37, is een fout mailadres geslopen. Het uitgebreide verslag van het Kaffee Detinee project vind je op www.vormingpluusoostbrabant.be.

uitgelezen

een selectie

nieuwe publicaties



Martine F. Delfos | **Weekendvaders/Wie kent vaders?** | SWP, 2006, 126 p. 19,90 euro. ISBN 9789066657885

"Wat moet je doen om te zorgen dat kinderen graag komen, zonder hen te verwennen?" Scheiden doet leiden. In *Weekendvaders* wordt een poging ondernomen om de betekenis van vaders voor hun kinderen te omschrijven en hoe ze dit in een omgangsregeling vorm kunnen geven. Gescheiden vaderschap is een bijzondere vorm van vaderschap, die niet altijd vanzelf gaat. Bij het boek hoort een cd-rom. Meer info: www.swpbook.com – www.epo.be.

Martine Borgdorff | **Mama moet werken! Handboek voor werkende moeders** | SWP, 2007, 96 p. 9,90 euro.

ISBN 9789066658158

In Nederland wordt een werkende moeder van oudsher met enige argwaan bekeken. Wellicht meer dan bij ons. *Mama moet werken!* behandelt daarom een immer actueel onderwerp. Martine Borgdorff is moeder van drie kinderen en freelance journaliste. Zij schrijft rechttoe rechtaan over het leven als werkende moeder, een verhaal zonder illusies of vooroordelen. Alles kan, besluit Bordorff, zolang je maar beseft dat er geen pasklare formules bestaan.

Nicoline Wisse Smit | **Julia heeft twee huizen. Verhalen voor kinderen van gescheiden ouders** | Nino, 2007, 48 p. 14,50 euro.

ISBN 9789085605201

De verhalen in het kleurrijk geïllustreerde *Julia heeft twee huizen* zijn geschikt om voor te lezen aan kinderen vanaf zes jaar, en maken het mogelijk om de verschillende situaties en gevoelens te kunnen bespreken. Het belangrijkste uitgangspunt van het boek is het feit dat kinderen vertrouwen en zekerheid nodig hebben. Meer info: www.ninoboeken.nl – www.epo.be.

Sofie Vandamme | **Koele minnaars. Medische verwoording en literaire verbeelding van ziekte in verhalen** | Acco, 2007,

25 euro. 232 p. ISBN 9789033464348

Literatuur wordt in therapie vaak gebruikt om gevoelens onder woorden te brengen of greep te krijgen op problematische situaties. Maar, zo vraagt de Nederlandse onderzoekster Sofie Vandamme zich af, is er ooit al een arts geweest die een betere dokter is geworden door het lezen van een roman over de ziekte die hij behandelt? De beste boeken over ziekte geven een tastbare weergave van wat zich moeilijk laat uitdrukken in woorden. Literatuur maakt op basis van reële feiten een andere werkelijkheid. In die transformatie ontdekt Vandamme het belang van literatuur bij de reflectie over ziekte. Opmerkelijk is de verandering in de moderne literatuur die Vandamme blootlegt. In de negentiende eeuw maakten schrijvers school met een 'medische stijl': ze wendden zich af van de psychologische beschrijving en gingen eerder te werk als anatomen die een klinisch portret van hun personages schetsten, wat Emile Zola deed in zijn romancyclus *Les Rougon-Macquart*. Vandaag staat de autobiografie centraal en werkt literatuur veel exhibitionistischer, zoals in de moderne klassieker van Elisabeth Wurtzel, *Het land van prozac. Jong en depressief in Amerika. Koele minnaars* is een revelerend boek over de manier waarop schrijvers de onaffe, beschadigde, zieke mens in beeld hebben gebracht. Meer info: www.acco.be.

Chantal Van Audenhove en Iris De Coster | **De aanpak van depressie door de huisarts. Een handboek voor de praktijk** | LannooCampus, 2007, 240p. 29,95 euro. ISBN 9789020967258

De impact van depressie wordt vaak onderschat. De invloed op de levenskwaliteit, met beperkingen zowel op fysiek als op psychosociaal gebied, zijn uitgesproken en groter dan bij veel andere chronische aandoeningen. De huisarts is vaak de eerste of de enige die een patiënt met depressie te zien krijgt. Om die reden is een optimalisering van de kennis over en van de competenties



in de aanpak van depressie een must voor elke huisarts. Dit is nu juist wat dit handboek biedt. Meer info: www.lannoocampus.be.

Jasmina Sermijn | **Scènes uit een ontmoeting. De relatie tussen mens en psychiatrische diagnose** | Acco, 2007, 232 p. 24,50 euro. ISBN 9789033464621

Scènes uit een ontmoeting is een meerstemmig verhaal van een onderzoek naar de wijze waarop mensen omgaan met psychiatrische diagnoses. Het boek brengt het relaas van een ontmoeting tussen een wetenschapper gedreven door bovenstaande vragen en een onderzoeksparticipant die in contact kwam met de psychiatrie.

Stefaan Pleysier & Benedict Wydooghe (red.) | **Game over? Over game- en filmgeweld, angst en onzekerheid** | Garant, 2007 247 p. 29,92 euro. ISBN 9789044121490

Leidt de mix van film, games en virtueel geweld tot een fatale cocktail? Of raakt zo'n standpunt kant noch wal? Is bijvoorbeeld de kritiek op videogames onterecht en zou men zich beter concentreren op de positieve aspecten ervan? Dit boek stimuleert en inspireert het gesprek over geweld in films en games, over angst en onzekerheid. Meer info: www.garant.be.



Caroline Vogels, e.a. | **Borderline, de mythe doorbroken. Perspectief voor behandeling** | Standaard Uitgeverij, 2007, 224 p., 15 euro. ISBN 9789034191670

De borderlinepersoonlijkheidsstoornis is een psychiatrische aandoening die ruim één op de honderd mensen treft. De stoornis veroorzaakt veel leed bij de patiënt en is een zware beproeving voor zijn omgeving. Toch wordt de uiteindelijke diagnose van borderline meestal pas laat gesteld. Over de oorzaak en de behandeling van de aandoening blijven misvattingen bestaan. De auteurs willen de positieve ervaringen van het werken met borderlinepatiënten uitdragen, zowel naar de eerstelijns hulpverleners als naar de specialistische zorg. Ze willen de patiënt en zijn omgeving verantwoorde hoop geven op een suc-

cesvolle behandeling. Meer weten? Surf naar www.standaarduitgeverij.be/medisch.



Hilde Van Waelvelde en Barbara De Mey | **Kinderen met Developmental Coordination Disorder** | Standaard Uitgeverij, 2007, 160 p., 25 euro. ISBN 9789034191687

De term Developmental Coordination Disorder (DCD) of Ontwikkelingsstoornis van de Motorische Coördinatie wordt gebruikt om kinderen te beschrijven die thuis of op school problemen hebben met taken die motorische vaardigheid vereisen. Dit boek richt zich in de eerste plaats tot wie professioneel met deze kinderen in aanraking komt, zoals artsen, psychologen, leerkrachten, pedagogen, kinesitherapeuten en logopedisten.

Bruno Ariens | **Uitgeslapen wakker worden. Gids voor een betere nachtrust** | Standaard Uitgeverij, 2007,



64 p., 17,95 euro. ISBN 9789034191830

Uren piekeren voor je kunt slapen, 's nachts om de haverklap naar de wekker kijken, overdag maar half functioneren. Slapeloosheid kan het dagelijkse ritme grondig verstoren. Dit boek met bijbehorende cd met slaaoefeningen geeft je een praktisch instrument in

handen om je slaapprobleem aan te pakken. Met een minimum aan informatie kun je snel aan de slag.

De aanbeveling voor goede medische praktijkvoering in verband met de aanpak van slapeloosheid wordt verduidelijkt, waardoor dit boek voor iedere hulpverlener met interesse voor de behandeling van slaapproblemen een aanrader is. Bezoek ook de weblog van Dr. Bruno Ariens.

http://blog.seniorennet.be/aanpak_slapeloosheid.

| **Zuigelingen gratis gescreend op aangeboren aandoeningen** | Zuigelingen kunnen via de zogenaamde 'hielprik' vanaf nu gratis op elf aangeboren stofwisselingsaandoeningen worden gescreend. Er is slechts één bloedstaal nodig. Voor deze actie wordt er een jaarlijks budget van 411.750 euro vrijgemaakt. Ouders kunnen voor de prik terecht in de kraamklinieken (of bij de vroedvrouw die bij een thuisbevalling helpt). Tot nu toe werden drie ziekten systematisch opgespoord. De negen extra aandoeningen waarop gescreend wordt, hebben alle een ernstige gezondheidsimpact en kunnen leiden tot ernstige (mentale) handicap of vroegtijdig overlijden. Het zijn ook aandoeningen die op een relatief eenvoudige wijze efficiënt kunnen worden behandeld, op voorwaarde dat ze vroeg worden opgespoord. De drie erkende Vlaamse opsporingcentra informeren de ouders over het belang van de opsporing via infobrochures in de kraamklinieken. Voor de 'hielprik' of vroegopsporing van stofwisselingsziekten bij baby's in de eerste levensmaand zal voortaan gebruik worden gemaakt van een nieu-

we vooruitstrevende opsporingstechniek, de Tandem Massaspectrometrie. Deze techniek maakt het mogelijk het bloed van de zuigeling op hetzelfde bloedkaartje in één keer systematisch te screenen op elf aandoeningen. Hierdoor verminderen de kosten per analyse en wordt de betrouwbaarheid per analyse vergroot.

| **Negen op tien Vlaamse gemeenten hebben schepen Ouderenbeleid** |

De VVSG (Vlaamse Vereniging voor Steden en Gemeenten) bevroeg de Vlaamse gemeenten over hun ouderenbeleid. Uit de enquête blijkt dat de steden en gemeenten steeds meer aandacht hebben voor de vergrijzing en voor het ouderenbeleid. Zo is het aantal schepenen voor ouderenbeleid gestegen van 55% in 2004 tot 93% in 2007. Ook het aantal ouderenadviesraden zal tegen het einde van de gemeentelijke legislatuur stijgen tot 90%, tegenover 80% in 2004. Het aantal ouderenbeleidscoördinatoren klom met 7% tot 40% in 2007.





De rechter oordeelt!

Het zal vele ouders bekend in de oren klinken: opvangproblemen tijdens de vakantie. Ook onthaalmoeders en crèches nemen vrijaf. Je beslist dan maar, mits toestemming van je werkgever, om je kind mee te nemen naar je werk. Terwijl je echter aan het werk bent, brengt je kind schade toe aan eigendom van je werkgever. Ben je als ouder aansprakelijk voor die schade? Of kan je je verschuilen achter je arbeidsovereenkomst?

De aansprakelijkheidsmaterie kan zeer ingewikkeld zijn. In de praktijk is het de rechter die de juiste feiten en omstandigheden bekijkt en uiteindelijk een oordeel velt. Hoe hij dit doet illustreren we aan de hand van een recent praktijkgeval.

De feiten

Greet neemt haar vijfjarig kind met toestemming van haar baas mee naar het café waar ze als dienstster tewerkgesteld is. Ze zet het kind voor de tv in een kamer naast het café, zodat ze haar kind toch nog gemakkelijk in de gaten kan houden.

Op een bepaald ogenblik is het zo druk in het café dat ze niet ziet dat haar kind weggaat en brand sticht. De schade is groot. De rechter moet zich uitspreken over drie vragen. Is het kind persoonlijk aansprakelijk op basis van artikel 1382 van het Burgerlijk Wetboek (BW)? Is de moeder aansprakelijk op grond van artikel 1384, tweede lid van het BW? En hoe staat het met de samenloop van dit laatste artikel met artikel 18 van de Arbeidsovereenkomstenwet?

De persoonlijke aansprakelijkheid van het minderjarige kind

De rechter oordeelt in deze zaak dat het vijfjarige kind niet persoonlijk aansprakelijk kan worden gesteld voor de schade die het heeft veroorzaakt. Onze rechtspraak neemt namelijk in de meeste gevallen aan dat kinderen jonger dan zes jaar niet toerekeningsvatbaar zijn, terwijl kinderen ouder dan tien jaar wel worden beschouwd als schuldbequaam.

De aansprakelijkheid van de moeder Greet

Greet wordt hier aangesproken om op basis van artikel 1384, tweede lid van het Burgerlijk Wetboek, de ontstane schade te vergoeden. Dit artikel stelt dat vader en moeder aansprakelijk zijn voor de schade veroorzaakt door hun minderjarige kinderen. De schadelijder (hier de cafébaas) moet aantonen dat het minderjarig kind van Greet een fout heeft gemaakt waardoor er schade is veroorzaakt. De rechter meent dat het kind zonder twijfel een fout heeft gemaakt. Het kind heeft zich hier, volgens de rechter, niet gedragen "als een

normaal zorgvuldig persoon geplaatst in dezelfde omstandigheden". Omdat de cafébaas deze aansprakelijkheidsvoorwaarden aantoont, rust er op de ouders een 'vermoeden van aansprakelijkheid'. Uit dit alles leidt de wetgever af dat er door de ouders een fout werd gemaakt die in oorzakelijk verband staat met de ontstane schade. De ouders zouden zich hier eventueel aan hun aansprakelijkheid kunnen onttrekken door aan te tonen dat zij geen enkele fout hebben gemaakt bij de opvoeding en bij het toezicht van hun kind. De rechter meent in deze zaak echter dat er geen sprake is van behoorlijk toezicht omdat de moeder haar kind voor de tv heeft gezet in een kamer naast het café. Greet had moeten weten dat haar kind op ieder ogenblik de kamer kon verlaten en zichzelf en andere mensen in gevaar kon brengen.

Toepassing van artikel 18 van de Arbeidsovereenkomstenwet.

Volgens dit artikel wordt de burgerrechtelijke aansprakelijkheid van de werknemer voor de schade die wordt veroorzaakt tijdens de uitvoering van zijn arbeidsovereenkomst, beperkt tot zijn opzettelijke fout, zijn zware fout of de bij hem gewoonlijk voorkomende lichte fout.

Als verweer haalt moeder Greet hier aan dat haar baas haar de toestemming had gegeven om haar kind mee te brengen en dat zij hier verbonden is door een arbeidsovereenkomst.

De rechter is echter van oordeel dat het in deze zaak niet van belang is te weten of Greet al dan niet in dienstverband werkte tijdens de brand, omdat dit artikel 18 slechts van toepassing is voor persoonlijke fouten van de werknemers.

Besluit

Greet wordt hier dus aansprakelijk gesteld voor de brandschade die haar baas opliep. Haar kind kan gezien zijn zeer jonge leeftijd niet met de vinger worden gewezen.

Ook het argument dat zij ten tijde van het voorval verbonden was door een arbeidsovereenkomst, wordt door de rechter van tafel geveegd. De verplichting van een ouder om zijn kind een passende opvoeding te geven en er toezicht op uit te oefenen, staat volledig los van de uitvoering van een arbeidsovereenkomst van de ouder.

tekst | Solange Tastenoye

Waarvan akte is een nieuwe rubriek. Hebt u vragen over burgerlijk recht? Mail naar info@weliswaar.be. Frequent gestelde vragen krijgen hier een antwoord.



| Opleiding voor opleiders van volwassenen |

Sinds de jaren '90 zit levenslang leren voor volwassenen in de lift. De opleidings- en vormingsverstrekkers zetten deskundig personeel in, maar het werken met volwassenen vereist specifieke vaardigheden en competenties waarbij rekening gehouden wordt met de diversiteit in leervermogen, individuele ambities en maatschappelijke achtergrond van cursisten. Met de opleiding voor opleiders voor volwassenen wil de Vlaamse minister voor Onderwijs

en Vorming een antwoord bieden op deze professionaliseringsbehoeften bij opleiders van volwassenen. De opleiding voor opleiders van volwassenen (00V) is gericht op iedereen die werkt als opleider van volwassenen in diverse settings. De 00V is een duaal traject, waarbij theorie en praktijk volwaardig geïntegreerd worden aangeboden. De opleiding zal gegeven worden door zes Centra voor Volwassenen Onderwijs.

Voor meer info: www.wordwatjewil.be

Hoe is het gesteld met de Waalse welzijnssector? Kampt men er met dezelfde problemen als in Vlaanderen? En zo ja, kiest men voor dezelfde oplossingen, of net voor heel andere? Zijn er wachtlijsten in de gehandicaptenzorg? Kreunt de Waalse kinderopvang ook onder een te grote vraag? Hoe wil men de verzorging opvangen in de ouderenzorg? Weliswaar trok door het Waalse land en kwam terug met een opmerkelijke vierdelige reportage. In dit nummer van Weliswaar: deel 1.

Licht aan het einde van de tunnel

Optimisme is een morele plicht, vooral in Wallonië. Dat vindt alvast Christianne Vienne. De voormalige Waalse gemeenschapsminister van Sociale Zaken, Gezondheid en Gelijke Kansen. Tijdens haar legislatuur probeerde zij een nieuw elan te geven aan de welzijnssector in Wallonië. Als eerste in onze vierdelige reeks over de welzijnssector in Wallonië, overlopen we de stand van zaken in de sector met ex-minister Vienne. Ondanks de kleine schandalen aan de top van het Agentschap voor Integratie van Personen met een Handicap (AWIPH) en het uitblijven van echte resultaten van het Marshallplan, blijft Vienne positief: "Ik heb de indruk dat de Walen weer een toekomst zien."

Dat er weer iets beweegt in Wallonië is volgens *Christianne Vienne* (PS) voor een groot deel te danken aan de inspanningen naar aanleiding van het Marshallplan. Met dit intussen drie jaar oude plan wil de Waalse Regering verpauperde delen van Wallonië nieuw leven inblazen. Tussen 2006 en 2010 wordt in Wallonië 1,6 miljard euro uitgetrokken voor een verlaging van de fiscale druk, voor steun aan het bedrijfsleven en voor opleidingen. Er zijn nog tekenen die op beterschap wijzen. Investeringsbijvoorbeeld: internetreus Google zal 250 miljoen euro investeren in de vestiging van een centraal datacenter bij Bergen. De Waalse dienst voor arbeidsbemiddeling FOREM zal voortaan alle jonge laaggeschoolde werklozen vanaf hun eerste dag werkloosheid intensief begeleiden. De Waalse regering is begonnen met de

sanering van een pak vervuilde bedrijfsterreinen. Jongeren en leraars krijgen de kans om in het buitenland taalopleidingen te volgen. Het doel van dit alles is een nieuwe dynamiek en mentaliteitsverandering. Maar de economische heropleving moet ook de uit de pan swingende welzijnskosten helpen opvangen. "Er is nu eenmaal geld nodig voor de heropbouw van een uitgebalanceerde en gezonde welzijnssector," zegt Vienne. "Als mensen geen werk of geld hebben, zinkt de moed hen al snel in de schoenen. Natuurlijk is het nu nog te vroeg om al een balans op te maken, maar er is wel duidelijk licht aan het einde van de tunnel. De Walen hebben hun enthousiasme, optimisme en levensvreugde teruggevonden."

Dienstverlening à la carte

"Het Marshallplan was broodnodig," zegt Vienne, "maar de problemen zijn niet exclusief Waals. In Vlaanderen vind je ze net zo goed terug. En dat bewijst dat het in essentie gaat over typisch stedelijke pijnpunten. Natuurlijk verschilt de problematiek van stad tot stad. Ik kan me voorstellen dat integratie in Antwerpen een heter hangijzer is dan in Namen, maar de armoede in sommige Antwerpse wijken is even schrijnend als die in de cités van Charleroi."

Vienne kan toch niet ontkennen dat de problemen van Charleroi groter zijn dan die van welke Vlaamse stad ook? "En dus moet heel Wallonië maar over dezelfde kam geschoren worden? Het probleem is dat er te veel vooroordelen bestaan over Walen en Wallonië. Een van de hardnekkigste is dat Wallonië een pampermaatschappij is die haar inwoners geen verantwoordelijkheid geeft en ze met sociale zekerheid onder de knoet houdt. Het





nodig hebben.”

Bij haar aantreden als minister wilde Vienne aantonen dat de Waalse regering wel degelijk actie onderneemt. Ze deed dat door drastische veranderingen door te voeren in de sociale dienstverlening. Die moest volgens haar meer *à la carte* werken. “Het probleem vroeger was dat er te veel sociale dienstverleningen waren. Men zag het bos door de bomen niet meer. We hebben er de grove borstel doorgehaald. We hebben in de grote steden de verschillende welzijnscentra, zoals centra voor drugpreventie, voor integratie of vzw's die allochtone vrouwen begeleiden, verzameld in een netwerk, met het OCMW als belangrijkste schakel. Wij financieren het net-

werk, dat op zijn beurt herverdeelt onder zijn leden. Het gaat uiteindelijk allemaal om coherentie. Dat is de sleutel tot efficiënte samenwerking,” zegt Vienne.

Geen Marino Keulen

In die metamorfose van de sociale dienst-

verlening zaten ook plannen voor de verbetering van de integratie van allochtonen en nieuwkomers. Waalse integratiecentra, de zogenaamde *Centres Régionaux d'Intégration des Personnes issues de l'Immigration* (CRI's)

deel1: Welzijn in Wallonië



“Instellingen voor personen met een handicap moeten zich op de buitenwereld richten”

Het Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) is al twaalf jaar de motor van de integratie van personen met een handicap. “Autonomie, integratie en respect zijn onze sleutelwoorden,” zegt Nathalie Vanderniepen, hoofd communicatie bij het AWIPH.

“Een werkzoekende met een handicap moet zelfs niet noodzakelijk eerst bij het AWIPH aankloppen. Eerst en vooral moet het FOREM (de Waalse VDAB) gecontacteerd worden, omdat die zich richt tot de hele Waalse bevolking. Als de handicap echter te zwaar is, de vooroordelen te sterk, of als die persoon te veel moeilijkheden ondervindt en begeleiding nodig heeft, dan staan wij klaar.”

Volgens Francis Pitz, algemeen coördinator

van de Broeders van Liefde in Wallonië, moet er echter nog veel veranderen op het gebied van opvang, begeleiding en integratie van mensen met een handicap. “Eén van de grootste problemen is de sociale isolatie. De instellingen zijn vaak gelegen aan de rand van een stad of een dorp, waardoor het contact met de samenleving en de integratie serieus bemoeilijkt worden.” “Dat is waar,” geeft Vanderniepen toe, “maar de afgelopen decennia hebben we veel zien veranderen. Vijftig jaar geleden hadden we te maken met enorm grote instellingen, met een logge structuur, administratie en mentaliteit. Bovendien lagen ze buiten de stad, veilig ver van alles verwijderd, zodat niemand de gehandicapten te zien zou krijgen. De instellingen van nu zijn veel kleiner. Van driehonderd tot zelfs vijfhonderd patiënten is men

overgestapt op een dertigtal bewoners. Tegenwoordig beseffen veel instellingen – en daar wordt erg op gehamerd, zowel door specialisten als door mensen uit de praktijk – dat er wel degelijk een heel nauwe band bestaat tussen henzelf, de stad en de rurale omgeving waarin ze leven. Er worden nu opendeurdagen georganiseerd, de inwoners maken kaas of chocolade en gaan die op de plaatselijke markt verkopen. Er zijn contacten tussen het plaatselijke rusthuis en de instelling voor gehandicapten. Uiteraard is het AWIPH daar een groot voorstander van. Wij inspecteren, doen controles op het terrein en waken erover dat mensen met een handicap geen geïsoleerd bestaan gaan leiden, maar, integendeel, zich richten op de maatschappij rondom hen en vice versa.” (MB)



werden eind jaren negentig opgericht in Charleroi, La Louvière, Luik, Bergen, Namen en Verviers. Binnenkort komt er ook een in Waals-Brabant. In Vlaanderen was het wachten tot 2004 op een inburgeringsdecreet, maar daar werd ook meteen een Vlaams minister van Wonen en Inburgering (Marino Keulen) aangesteld.

Wallonië heeft zo'n minister niet. “We hebben de integratiepolitiek bewust niet weggehaald bij Welzijn, omdat we ze niet wilden scheiden van het organische geheel. Ons kabinet voert een *politique de transversalité*, wat wil zeggen dat de verschillende acties hier onderling verbonden zijn. Zo werken de regionale integratiecentra

meer en meer samen met de OCMW's. Daarom vonden we het niet nuttig om integratie en welzijn te scheiden: ze zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.” Het leek alsof een groot deel van de Waalse welzijnswereld een gespecialiseerd integratiebeleid ook niet echt nodig vond: racisme, dat is een Vlaams probleem.



Vienne nuanceert dat: "Het klopt dat Vlaanderen er meer energie in steekt, maar ook hier staat integratie hoog op de politieke agenda. Het is zeker niet zo dat er geen discriminatie van allochtonen bestaat in Wallonië." Niet alleen van allochtonen, overigens: "Daklozen en armen bijvoorbeeld, worden hier erg gestigmatiseerd. Het is zelfs zo erg dat de OCMW's het moeilijk hebben om over 'rechten' te spreken als het over die bevolkingsgroep gaat. En op het budget dat de overheid voor hen vrijmaakt, wordt altijd commentaar gegeven."

Werken met een handicap

De onverschilligheid tegenover armen en daklozen mag dan wel alarmerend zijn, stigmatisering van gehandicapten komt volgens Vienne veel minder voor. "Dat komt doordat ze zo goed geïntegreerd zijn in de maatschappij. We zijn bijvoorbeeld heel trots op onze *Entreprises de Travail Adapté* (de vroegere beschutte werkplaatsen, MB), bedrijven waar mensen met een handicap werken en die rechtstreeks door ons gefinancierd worden." Wallonië telt 58 werkplaatsen die samen zo'n 8.000 mensen

tewerkstellen, waarvan 7.000 met een handicap. Dit jaar werden nog eens 400 werkrachten aangenomen. Daarvoor is een budget van 70 miljoen euro uitgetrokken. Vienne: "Toch beseffen we zeer goed dat het niet vanzelfsprekend is om mensen met een handicap te laten werken in een bedrijf dat winst moet maken. Aanvankelijk dachten we dat we ze op die manier een duwtje in de rug konden geven. Ze zouden ervaring opdoen en zich langzamerhand in alle sectoren van de maatschappij integreren. Helaas zien we dat velen hun hele leven in hetzelfde bedrijf blijven werken, zonder hun kans te wagen bij andere bedrijven. En je kan het ze zelfs niet kwalijk nemen: werkzekerheid geef je tegenwoordig niet zomaar op. Toch moeten we de dynamische koers van de voorbije jaren blijven varen, dat wil zeggen: bedrijven aanmoedigen om mensen met een handicap aan te nemen en nieuwe banen scheppen."

Waalse ondernemingen hebben vandaag ongeveer 2.000 mensen met een handicap in dienst. De overheid betaalt per gehandicapte een integratiepremie: als de onder-

neming een persoon met een handicap in dienst neemt, ontvangt die een premie voor de hele duur van het contract, in plaats van elk jaar opnieuw een premie te moeten aanvragen. Dat systeem werd onlangs sterk vereenvoudigd.

Bij de quota wringt echter het schoentje. Volgens de minister is er geen enkel Waals kabinet dat de quota voor het in dienst nemen van personen met een handicap respecteert. In België zijn alleen openbare instellingen gebonden aan de quota van 2,5%. "Maar er is geen sanctie wanneer dat percentage niet gehaald wordt. Daar willen we nu, met een nieuw plan, verandering in brengen. Ik ben een voorstander van quota en zie dan ook niet in waarom een sanctie niet zou kunnen."

Jeugdsanctierecht

Hoewel het niet tot haar bevoegdheden behoorde, wil Vienne nog iets kwijt over het ontwerp van het nieuwe jeugdsanctierecht van federaal minister van Justitie Laurette Onkelinx. In dat voorstel worden

"Kinderopvang heeft ook een sociale functie"

De kinderopvang in Wallonië is grotendeels op dezelfde manier georganiseerd als in Vlaanderen. Zowel het Office de la Naissance et de l'Enfant (ONE) als Kind en Gezin streven ernaar om het kind en het gezin te beschermen, te informeren en te controleren.

Ze bieden daarbij ondersteuning en begeleiding van ouders, promoten gezondheid en opvoeding, zijn actief in de zorgverlening (vooral in de preventieve kinderopvang) en bewaken en promoten de kwaliteit van opvang en zorg in voorzieningen. Naast de klassieke opvanggezinnen en crèches bestaan nog tal van mogelijkheden voor kinderopvang. Het aanbod is gevarieerd: kinderdagverblijven, zelfstandige onthaalouders, minicrèches, zelfstandige crèches en voorschoolse en naschoolse opvang. Het grootste probleem van de kinderopvang in Wallonië is, net als in Vlaanderen, het tekort aan opvangplaatsen. In 2005 stelde het ONE daarom haar *Plan Cigogne I* voor: een ambitieus plan om het aanbod van kinderopvang in Wallonië drastisch te verhogen. "Maar we stelden in 2006 vast dat er toch nog hiaten in zaten op het gebied van nieuwe onthaalgezinnen en in

het SEMA-programma (*Synergie Entreprise Millieux d'Accueil*), dat opvangplaatsen voor bedrijven reserveert," zegt ONE-voorzitter *Georges Bovy*. In 2006 werd met het *Plan Cigogne II* een nog ambitieuzer plan gelanceerd: "Tegen 2010 willen we 33% van de totale opvang kunnen aanbieden," zegt *Bernard Geerts*, communicatieverantwoordelijke bij het ONE. "Om dat te bereiken zullen er tussen 2004 en 2009 meer dan 8.000 nieuwe opvangadressen moeten bijkomen."

De streefcijfers zijn er, maar de realiteit wil niet altijd mee. De opvangplaatsen van het ONE moeten een kwaliteitsattest, een pedagogisch project en een uitgebreid plan tot verbetering van die kwaliteit in de toekomst kunnen voorleggen. "En dat is niet alles," zegt Geerts, "eenmaal het attest is afgeleverd, zijn er permanent onaangekondigde controles." Niet-gesubsidieerde opvangplaatsen zijn niet gebonden aan het kwaliteitsattest. "Toch zien we dat de meeste onder hen ook die basisvoorwaarden willen toepassen, door bijvoorbeeld de prijs van een verblijf aan te passen aan het inkomen van de ouders, iets waar ze in principe niet toe verplicht zijn." De kwaliteit van de opvang wordt

volgens Geerts ook grotendeels bepaald door de variatie ervan. "Wij bieden ouders een scala aan mogelijkheden aan, die allemaal even kwaliteitsvol zijn. Voor de ouders is het belangrijk om verschillende opties te hebben."

Men is er zich bij het ONE wel van bewust dat de strenge basisvoorwaarden en maatregelen een rem kunnen betekenen voor het opzetten van nieuwe opvangplaatsen. "Het is een verwijt dat we vaak te horen krijgen, maar de financiële middelen zijn niet toereikend om het probleem in één keer op te lossen. We willen meer plaatsen aanbieden, maar dat mag niet ten koste gaan van de kwaliteit. Daarom blijven we dezelfde voorwaarden hanteren. We moeten het er dan maar bijnemen dat dit soms de creatie van nieuwe opvangadressen afremt."

(MB)

“Rusthuizen worden verstikt door overregulering”

Belgen leven almaar langer. Met een onverbidelijke vergrijzing als gevolg. “Vroeger stierven mensen in ziekenhuizen,” zegt Kurt Stabel van de Federatie Onafhankelijke Seniorencare, “nu hebben rusthuizen die functie voor een deel overgenomen. Dat zorgt voor een daling van de ziekenhuiskosten, maar ook voor een druk op de rusthuizen, die aan steeds meer regels moeten voldoen om nog gefinancierd te worden door de overheid.” Dus raken de rusthuizen overvol, waardoor het voortbestaan ervan onder zware druk komt te staan.

“De ingewikkelde regelgeving van het RIZIV zorgt soms voor absurde situaties,” zegt Michel Damoiseaux voorzitter van Ferubel/Femarbel, de nationale federatie van rusthuizen in België. “Niemand geraakt wijs uit de werking en de wetgeving. Dat heeft vaak als resultaat dat er vergissingen worden gemaakt en we vaak te laat of te weinig betaald worden. Daarom zien wij heil in een vereenvoudiging van het financieringssysteem, ook al beseffen we dat dit ijdele hoop is.” Kurt Stabel kan dit alleen maar beamen: “De ingewikkelde regelgeving, op Vlaams, op Waals en op federaal niveau, verstikt de rusthuissector.”

Kleine rusthuizen kunnen nauwelijks nog overleven in België. “In Wallonië is die kans groter, omwille van het commerciële

karakter van de meeste rusthuizen,” zegt Stabel. Dat is het grote verschil tussen de twee landsdelen: Wallonië heeft een traditie van private rusthuizen, die ondanks de geringe steun van het RIZIV nog kunnen overleven. De basisvoorzieningen zijn gegarandeerd, voor alle extra's betalen de klanten bij. Kleine rusthuizen zijn daar ook het populairst. Stabel: “Dat is ook niet onlogisch. Mensen willen in dezelfde sfeer blijven als thuis en dat kunnen kleine rusthuizen meer bieden dan grote. Maar ook de demografische situatie in Wallonië is verschillend van de Vlaamse. In een dorp van achthonderd inwoners is een rusthuis met twintig bedden voldoende.” In Vlaanderen blijven de openbare rusthuizen en de vzw's het grootste deel van de sector innemen. “De opkomst van commerciële rusthuizen wordt gedoogd in Vlaanderen, maar niet aangemoedigd, terwijl wij daar juist een grote toekomst in zien,” zegt Stabel. “In Wallonië bieden de commerciële instellingen meestal een goede basis-kwaliteit. Ik zie niet in waarom dat voor Vlaanderen niet zou lukken.”

Ook het rusthuis van Michel Damoiseaux in Luik is een private, commerciële instelling. Het RIZIV besliste drie jaar geleden om de geldkraan dicht te draaien voor alle zelfstandige beheerders. “In Vlaanderen betekende dat de doodsteek voor de kleine rusthuizen,” zegt Stabel. In Wallonië blijven ze wonderwel overeind, dankzij hun

commerciële karakter. “Toch zijn er hier ook serieuze problemen,” zegt Damoiseaux. “We hebben bijvoorbeeld een enorm tekort aan personeel. Het is heel moeilijk om gekwalificeerd én gemotiveerd personeel te vinden in deze sector.” Veel rusthuizen proberen dat tekort op te vangen door meer deeltijdse banen aan te bieden, zodat het tenminste iets aantrekkelijker wordt voor verpleegkundigen en verzorgers. Zelfs dan blijven de onregelmatige werkuren, de fysieke druk en de emotionele belasting de belangrijkste redenen om niet voor de sector te kiezen. “Het probleem is dat de kwaliteit van de zorg maar al te vaak wordt gemeten aan de hand van het aantal personeelsleden,” zegt Stabel. “En op dat gebied gaat men dan snel zeggen dat de zorg in Vlaanderen beter is, omdat er meer personeel in dienst is. Maar dat is slechts een deel van het verhaal. En natuurlijk is het nadeel van een klein rusthuis dat je minder multidisciplinair kan werken, maar dat is gewoonweg niet haalbaar. De Waalse rusthuizen halen de Vlaamse dan weer in op het gebied van huiselijkheid, wat voor veel ouderen een belangrijk criterium blijft.”

(MB)

delinquenten jongeren gestraft door de volwassenerrechter, nadat de jeugdrechter hen uit handen heeft gegeven. “In dergelijke gevallen primeert preventie. Indien het dan toch, ondanks alles, tot een misdrijf komt, moet er in de eerste plaats werk worden gemaakt van de begeleiding bij de reïntegratie van die jonge mensen. De fout die jongeren maken, moet hen niet hun hele leven achtervolgen en stigmatiseren. En moet er zeker niet voor zorgen dat ze in de delinquentie terecht komen en meegezogen worden in een negatieve spiraal. De vraag die ik me bij het nieuwe ontwerp echter stel is welke ‘zin’ kan worden gegeven aan de straf. En hoe zal die straf geïnterpreteerd worden als ‘juist’, zeker in verhouding tot de misdaad? Wanneer Mariusz O., de medeplichtige in de moord op Joe Van Holsbeeck, naar een

voetbalmatch mocht, was er groot protest bij de bevolking. Ik denk dat we zeker altijd rekening moeten houden met de gevoeligheid van de publieke opinie. In die zin denk ik dat repressieve maatregelen niet altijd slecht zijn. Let wel, elke situatie moet apart geanalyseerd worden en de oplossingen moeten aangepast zijn aan de situatie en de jongeren in kwestie.”

Al bij al ziet Vienne wel degelijk een kentering. “Walen zijn optimistischer geworden. Dat is omdat ze nu meer perspectieven hebben dan enkele jaren geleden. Daarom ben ik er ook van overtuigd dat er weldra een positieve wending in de houding tegenover kansengroepen zal komen.” En dat is volgens Vienne ook belangrijk voor de heropleving van Wallonië. “We hebben beide nodig, een

economische boost én een mentaliteitswijziging. Een vierkant draaiende economie is een voedingsbodem voor ergernissen en ontevredenheid bij de bevolking. Die zorgen op hun beurt voor discriminatie van minderbedeelden of allochtonen. Vergelijk het met de Borinage in het midden van vorige eeuw: armoede zwaaide er de scepter, sociale onlusten waren het resultaat. Zonder perspectieven doen mensen geen inspanningen om er iets beters van te maken.”

tekst | **Marjorie Blomme**
foto's | **Stephan Vanfleteren**

Tussen vermarkting en een onwillinge tweede lijn

Behoorlijk wat Belgen maken in Nederland het mooie weer. Behalve topmanagers, kunstenaars en voetballers, zitten daar ook mensen uit de zorgsector bij. In de derde aflevering van de reeks 'Belgen in Nederland': dokter Jan Van Duppen.

1 | Wie is Jan Van Duppen?

Jan Van Duppen: "Als psychologiestudent liep ik in 1971 in Leuven hoog op met het marxisme en het leninisme. In die tijd moest je als linkse student proletariseren. In Mol hebben we zes weken lang de staking van Glaverbel begeleid. Later ben ik als arbeider in de munitiefabriek in Balen aan de deur gezet na een tussenkomst van de staatsveiligheid. Op de duur wilden ze me alleen nog in de steenkoolmijn van Beringen aannemen. Mijnwerkers hadden ze nooit genoeg."
"Daarna trok ik naar Antwerpen om voor het linkse blad *Solidair* te schrijven. Samen met mijn broer begon ik aan de UA geneeskunde te studeren. Ik deed week-

drie huisartsen, drie kinesisten, twee verpleegkundigen, een logopediste, drie tandartsen en een orthodontist."

2 | Hoe bent u dan in de Nederlandse gezondheidszorg verzeild?

"Na achttien jaar praktijk in Turnhout, met een paar duizend patiënten die me na aan het hart lagen, ben ik naar Nederland gevlucht. De socialisten hadden me gevraagd me politiek te engageren. Ik ben daar op ingegaan, omdat ik gemerkt had dat veel van onze patiënten in 1995 op extreemrechts hadden gestemd. Ik werd verkozen in 1999. Het ging de SP-afdeling in Turnhout voor de wind. De machtsstrijd in de partij werd echter op het scherp van de snee gevoerd. Ons gezondheidscentrum werd tegengewerkt. Ondertussen zaten

3 | Met welke problematiek hebt u nu vooral te maken?

"In een achterstandswijk met overwegend allochtone bewoners, onder wie veel asielzoekers en illegalen, word je geconfron-



teerd met een stortvloed van ellende. Het is belangrijk om het vertrouwen van de mensen te winnen. Je moet proberen om samen met hen een pad uit te stippelen om uit de miserie te komen. Door die aanpak alleen al voelen de meeste mensen zich beter."

"Maar er wonen ook hoogbejaarde Nederlanders in de wijk en er zit zelfs een gouden randje aan. Dat is een gevolg van de sociale mix die ze bij de wijkopbouw nastreven. De oude Nederlanders in Zuidwijk zijn nakomelingen van boeren uit Brabant, Friesland en Groningen die na de oorlog naar de havenstad zijn getrokken om werk te vinden. Hun voornaamste betrachting was dat hun kinderen het beter zouden hebben dan zij. Dat hield de wijk samen."

4 | Wat zijn de voornaamste verschillenpunten tussen de Nederlandse en de Vlaamse Volksgezondheid?

Tien vragen aan Jan Van Duppen, Vlaamse huisarts in Nederland

enddiensten op de redactie van *De Morgen* en ik reed als invaller met de bus of de tram. Na een studiereis in China verzaakte ik aan mijn geloof in de maakbaarheid volgens de rode kerk. Uiteindelijk kwam ik in 1986 in Turnhout terecht als huisarts. Ons gezondheidscentrum groeide snel uit tot een gigantisch succes. Binnen de kortste keren draaiden we op volle toeren, met

drie van mijn HIBO's (Huisarts In BeroepsOpleiding), die ik na hun studies in Turnhout heb opgeleid, in Nederland. De multidisciplinaire samenwerking in de eerste lijn zou me aanspreken, zeiden ze. Uit de aanbiedingen heb ik een huisartsenpraktijk in Rotterdam gekozen, op voorwaarde dat het een HOED (Huisartsen Onder Een Dak) zou worden."



“Als een huisarts ‘s avonds patiënten bezoekt, wordt hij begeleid. Het kan riskant zijn in Rotterdam.”

“In Nederland hebben de patiënten altijd al moeten kiezen voor een vaste huisarts. Het systeem werkte tot ieders tevredenheid, maar is sinds kort minder aantrekkelijk. De huisartsen haken af omdat ze de administratieve verplichtingen en de druk niet meer aankunnen. Het is ook niet makkelijk wanneer er bijvoorbeeld een kolonie Antillianen of asielzoekers neerstrijkt in je deftige wijk. Huisarts is vandaag een knelpuntenberoep en Belgen zijn nog meer dan welkom.”

“De huisarts krijgt een abonnementsgeld voor de ingeschreven patiënten en per prestatie nog een luttel bedrag. De prestaties moeten allemaal gedeclareerd worden aan de ziekenfondsen. Dat declareren kost veel tijd. We hadden hiervoor een firma ingehuurd, maar ze hebben er een zootje van gemaakt. Gelukkig kan ik in Nederland van mijn inkomsten een assistente betalen. Zij kent het systeem door en door. Zonder haar had ik het wellicht opgegeven.”

“Anders dan in België is de relatie van de huisartsen met de tweede lijn (bijvoorbeeld de specialist naar wie de huisarts doorverwijst, nvdr) in Nederland moeizaam. De tweede lijn wordt anders gefinancierd en heeft er nog steeds belang bij om zo weinig mogelijk patiënten te zien. In België heeft de huisarts op zijn minst de illusie dat er iemand op de tweede lijn meewerkt aan de probleemoplossing.”

“Door de oprukkende vermarkting zit de huisarts nog meer tussen twee vuren. Aan supermarkten staan er bijvoorbeeld margarinefirma’s om bloed te prikken en allerlei tests te doen. Die testen leveren altijd wat op. Dus worden de mensen vrolijk naar de huisarts gezonden die hen mag proberen aan het verstand te brengen dat het allemaal flauwekul is. En als de patiënt wél een probleem heeft, dan zit je met een onwillige tweede lijn.”

5 | **Waarom ergert u zich in Nederland?**

“De Nederlandse politiek, het bedrijfsleven, de universiteiten en ook de zorgsector kennen een uitgesproken imago-cultuur. In België weet iedereen dat het maar een spel is: onze politici voeren hun nummertje op en weten dat zelf te relativiseren. In Nederland is het voor de spelers bittere ernst. Dat verengt hun blik. Ze kijken voortdurend in de spiegel in plaats van uit het raam.”

“Wat me ook enorm stoort is de veramerikanisering. Alles wordt op Angelsaksische leest geschoeid. En ik heb het dan niet alleen over het Nederengels en de rampzalige spelling. Het Rijnlandmodel is ingevuld voor de ultraliberale doctrine. Dat heeft desintegratie van sociale netwerken tot gevolg. De segregatie neemt toe en subgroepen sluiten zich op in zichzelf.”

6 | **Uit recent onderzoek blijkt dat ondanks onze goede gezondheidszorg laagopgeleiden sneller doodgaan en ook meer jaren van ziekte en lijden kennen. Komt dat overeen met de Nederlandse situatie?**

“Ervaring leert me dat het vechten tegen de bierkaai is. Een deel van die mensen kiest bewust voor een ongezonde levensstijl. Veel van mijn Antillianen lachen me uit als ik hen zeg dat alcohol en cola ongezond zijn. ‘Maar we hebben wel een leuk leven, dokter’, zeggen ze dan. In mijn achterstandswijk zie ik bij sommige groepen niet toevallig veel suikerziekte, de ziekte van mensen die veel snoepen en weinig werken. Velen willen niet uit de vicieuze cirkel breken, soms omdat ze het echt naar hun zin hebben, soms omdat het door de sociale omgeving als verraad wordt gezien. Het model dat we promoten slaat niet aan. Het enige dat helpt, is investeren in onderwijs om de geesten te openen voor alternatieven.”

7 | **Als u Vlaams minister van Volksgezondheid zou zijn, wat zou u dan veranderen?**

“Ik zou proberen om tot een beter geïntegreerde volksgezondheid te komen. Het zal u misschien verwonderen, maar ik ben geen voorstander meer van grote gezondheidscentra waar de managers poen pakken, terwijl de dokters een maandloon ontvangen. Het brengt hoge overheadkosten mee, er gaat veel tijd verloren met vergaderen en als het rendement tegenvalt, wordt er gesaneerd zoals in de auto-industrie. Ik denk dat het beleid er moet voor zorgen dat de commercie geen al te

grote greep krijgt op de gezondheidszorg.”

8 | **Is dat wat we kunnen leren van Nederland, de integratie van de zorg?**

“Het multidisciplinair samenwerken op de nulde en de eerste lijn in Nederland strekt inderdaad tot voorbeeld. We hebben in Rotterdam een korte lijn met de geestelijke gezondheidszorg. De sociaal-psychologisch verpleegkundige (SPV) werkt bij ons onder hetzelfde dak, zodat doorverwijzen eenvoudig is. Er is ook een ouderenconsulente die uitstekend werk verricht en de thuiszorg huurt bij ons eveneens een lokaaltje.”

“De huisartsenposten vormen een geslaagd systeem. In Nederland moet een huisarts van acht tot vijf consultaties houden. Buiten die uren wordt iedereen opgevangen in de huisartsenpost. Onze post heeft een bewaakte apotheek, vier huisartsen, acht verpleegkundigen, een SPV, twee ambulanciers en administratief personeel. Als de huisarts van de post ‘s avonds op pad gaat, wordt hij begeleid. Het kan ‘s avonds riskant zijn in Rotterdam.”

9 | **Nederland is de laatste jaren door een stormachtige periode gegaan. Heeft dat een weerslag op het gezondheidsbeleid?**

“Er is in de gezondheidszorg veel ‘op de schop gegaan’. Alles moest vermarkt en gecommercialiseerd worden. Dat heeft tot een onoverzichtelijke catastrofe geleid. De marktmechanismen spelen niet zoals het hoort, omdat de vraag aangewakkerd wordt en het aanbod beperkt blijft, terwijl de prijzen grotendeels vastgelegd zijn door de overheid. In een loods in een industriezone ontstaan er dan ziekenhuizen die alleen knieën of ruggen doen. Dat helpt zogezegd om de door henzelf en de pers opgeklopte wachtlijsten te verminderen.”

10 | **Als u opnieuw zou kunnen kiezen, wordt het dan Vlaanderen of Nederland?**

“Ik verblijf nu tijdens de week in Rotterdam en in het weekend in Turnhout. Dat lijkt me een goed compromis. Aanvankelijk heb ik er aan gedacht Turnhout voor Rotterdam te ruilen, maar dat is over. Ik kom wel graag in Nederland. Ik ken de goede restaurants in Rotterdam, ik apprecieer het culturele aanbod en ik hou van hun fietscultuur. Kortom, ik voel me een tevreden allochtoon onder de Nederlanders. Dat schept een band met de allochtone wijkbewoners die me ‘de Belgische dokter’ noemen.”

tekst | **Eric Bracke**
foto | **Jan Locus**
illustratie | **Ief Claessen**

Liefde achter tralies

Geruime tijd al wijst de overheid op het belang van partnerrelaties voor gedetineerden. Een goede relatie vergroot de kans op herstel na de gevangenisstraf. Niet onbelangrijk als je weet dat de meeste gedetineerden vroeg of laat vrijkomen. Toch krijgen de partnerrelaties van gedetineerden nog steeds bitter weinig aandacht.

Mark geraakte verslaafd aan drank en drugs en kwam daardoor verschillende keren in de gevangenis terecht, telkens voor een korte periode. "Toen ik voor het eerst achter de tralies belandde, was ik nog samen met mijn toenmalige vrouw met wie ik drie dochters heb. Ze kwam me regelmatig bezoeken. Na verloop van tijd kreeg ik te horen dat ze met andere mannen op café zat. Ik werd jaloeers en heb haar de bons gegeven. Tien jaar na mijn scheiding denk ik vaak aan een nieuwe relatie, want alleen is maar alleen. Maar aan welke vrouw kan je uitleggen dat je elf keer in de gevangenis hebt gezeten? Ik kan moeilijk zeggen dat de gevangenis van mij een beter mens heeft gemaakt."

Geweten en vergeten

De Vlaamse overheid bestelde in maart 2001 een grootschalige studie over de behoeften van gedetineerden naar maatschappelijke hulp- en dienstverlening. Op die manier wilde ze tegemoetkomen aan haar bevoegdheid inzake hulpverlening aan gedetineerden met het oog op hun sociale reïntegratie. De cijfers over partnerrelaties spraken boekdelen. Slechts één op twee gedetineerden was gehuwd. Zes op tien hadden een partner. Een bijzonder

lage score vergeleken met die van de totale bevolking. Bovendien bleek het aantal gedetineerden met partner omgekeerd evenredig aan de detentieduur. Van hen die langer dan vijf jaar in de gevangenis zaten, hadden ongeveer vier op de tien nog een partner.

Een rondvraag leert dat de situatie anno 2007 weinig is veranderd. De conclusies van het Vlaamse onderzoek met betrekking tot partnerrelaties zijn ook vandaag nog actueel: "Naastbestaanden zijn het

welzijnswerk (JWW) bij het Steunpunt Algemeen Welzijnswerk, het ondersteunings- en expertisecentrum voor het Algemeen welzijnswerk: "De Vlaamse overheid investeerde de afgelopen jaren meer in de begeleiding van gedetineerden. Dat was dringend nodig. Tijdens die begeleiding wordt er door het JWW een oplossing gezocht voor de kwalijke gevolgen die gedetineerden en hun partners ondervinden van de detentie. Een hulpaanbod, gericht op het behouden of herstellen van

Gevangenen hebben nood aan relaties

belangrijkst voor de gedetineerden. Ze zijn een steun en toeverlaat tijdens de detentie en ze bieden de hoop op een betere toekomst. Er lopen nog steeds heel wat relaties stuk tijdens de detentie. Daarom moeten gevangenisinstellingen veel aandacht besteden aan een goede organisatie van het bezoek. Speciale aandacht moet gaan naar de partners en kinderen van gedetineerden."

Too little, too late

Tot zover de theorie. Nu de praktijk. Tina Demeersman, stafmedewerkster justitieel

de partnerrelatie, is echter nagenoeg onbestaande. Ook samenwerkingsafspraken met diensten die buiten de gevangenis gedetineerden begeleiden, zijn beperkt. Het is moeilijk om druk bevestigde diensten te motiveren hun aanbod in de gevangenis uit te bouwen als er geen financiële middelen voor zijn."

Nochtans hebben we er alle belang bij om gedetineerden met relaties te koesteren, beseft Paul Dauwe, directeur van de hulpgevangenis van Leuven. "De maatschappij heeft het volste recht iemand op te sluiten als die iets heeft misdaan, maar ze draagt tegelijkertijd de volle verantwoordelijkheid voor de gedetineerde. Het al of niet hebben van een relatie heeft een belangrijke invloed op recidive. De inspanningen voor het behoud van relaties zijn niet meteen structureel, hoewel het één van de kerntaken zou moeten zijn. Ik ben er van overtuigd dat we de volle honderd procent moeten inzetten op gedetineerden die nog een partner hebben."

Maar is er überhaupt wel plaats voor rela-

Gedetineerdenpopulatie versus de Belgische bevolking

	Gedetineerden			Bevolking	
	% Populatie	% 25 tot 49-jarigen	% Populatie	% 25 tot 49-jarigen	
ongehuwd	65,9	63,6	26,6	22,5	
gehuwd	19,3	22,9	58,1	67,9	
gescheiden	13,5	12,5	6,5	8,7	
weduwnaar/weduwe	1,3	1,0	8,8	0,9	
Totaal	100,0	100,0	100,0	100,0	

Bron: De gemeenschap achter de tralies. Onderzoek naar de behoeften van gedetineerden aan maatschappelijke hulp- en dienstverlening, maart 2001.

ties in de gevangenis?

| In totaal namen 379 gedetineerden deel aan een enquête waarin onder meer werd gevraagd hoe vaak ze bezoek kregen en wie hen bezocht.

| kolom 1: 145 gedetineerden krijgen bezoek van hun partner.

| kolom 2: Ongeveer 1 op 5 (21,6%) van het totale aantal bezoeken is een bezoek van de partner.

| Kolom 3: Ongeveer de helft van de gedetineerden (49,1%) die bezoek ontvangen, krijgt bezoek van de partner.

| Naar verhouding is de partner de meest frequente bezoeker: 84% van de partners komt op bezoek.

Wie zijn de bezoekers?

	N (N=294)	% van de antwoorden	% van de gedetineerden
partner	145	21,6	49,1
kinderen	92	13,7	31,3
ouders	143	21,4	48,7
familie	162	24,1	55,0
vrienden	96	14,3	32,7
vrijwilliger	22	3,2	7,3
andere	11	1,7	3,8
Totaal	671	100,0	

Ontbrekend (N=24); Krijgt nooit bezoek (N=61)

Bron: *De gemeenschap achter de tralies. Onderzoek naar de behoeften van gedetineerden aan maatschappelijke hulp- en dienstverlening, maart 2001.*

Monique is tien jaar samen met haar partner, die levenslang kreeg. Ze hebben elkaar leren kennen tijdens de gevangenschap en zijn ondertussen gehuwd. Monique bezoekt haar man ongeveer vijf keer per week. "Het ligt niet voor de hand om een relatie te hebben met iemand die een lange gevangenisstraf uitzit. Niet omdat ik twijfel aan mijn keuze. Wel omdat het onze relatie zwaar op de proef stelt. Je staat tegenover elkaar. En de confrontatie met jezelf is groot en intens. Gelukkig heb ik een man die niet jaloers is. Dat is een enorme zegen in onze situatie."

Volgens Monique heeft het gevangeniswezen geen aandacht voor partnerrelaties: "Zowel de wachtruimte als de gewone bezoekeruimte zijn ouderwets, somber en grauw. Er is weinig plaats voor privacy. Uitsluitend het ongestoorde bezoek laat je toe te proeven van wat het betekent even alleen te zijn. Het zou goed zijn als dat aspect wat meer aandacht zou krijgen. Bovendien vind ik het belangrijk dat er meer activiteiten voor gedetineerden en

hun partner worden georganiseerd. Of dat de mogelijkheid wordt geboden om af en toe bij elkaar te slapen."

Wereld van verschil

In 2005 werd de wet-Dupont goedgekeurd die het Belgische gevangeniswezen moet humaniseren. Die wet voorziet een statuut voor gevangenen en biedt hen rechtszekerheid. Sinds 15 januari van dit jaar is de wet-Dupont in voege getreden. Met de uitvoeringsbesluiten loopt het echter stroef. De gevolgen op het terrein zijn duidelijk voelbaar. *Leonard Martens*, moreel consultant in de gevangnissen van Brugge, Ruiselede en Merksplas: "Veel van wat in de gevangenis gebeurt, is nog steeds

Schat, ik ben terug thuis

"De gevangenis fabriceert onvermijdelijk directe en indirecte delinquenten," schreef de Franse filosoof Michel Foucault in 1975 in zijn boek *De geboorte van de gevangenis: discipline, toezicht en straf*. "Directe delinquenten doordat ze gedetineerden opsluit in een tegennatuurlijke, nutteloze en gevaarlijke omgeving. Indirecte delinquenten door het gezin van de gedetineerde in de ellende te storten." Ruim dertig jaar later heeft die stelling van Foucault niets aan relevantie ingeboet. Want ook na de vrijlating dragen gedetineerden en hun partner de gevolgen van de vrijheidsberoving als een zware last op hun schouders. "Gedetineerden hebben zelden of nooit

"Gedetineerden hebben zelden of nooit een relatie bij hun vrijlating."

afhankelijk van willekeur. In de gevangenis van Brugge bijvoorbeeld is de ruimte voor ongestoord bezoek een ordinaire cel met een bed, terwijl ze in Gent meerdere ruimtes hebben met een salon." Tot dezelfde bevinding komt ook de Centrale Toezichtsraad voor het Gevangeniswezen, een onafhankelijk orgaan dat waakt over de goede behandeling van gedetineerden en de naleving van de voorschriften. "De levensvoorwaarden in de gevangenis verschillen sterk al naargelang de inrichtingen," staat er in zijn laatste rapport. "Wat kan in één inrichting is soms zonder aanwijsbare reden niet mogelijk in een andere."

een relatie bij hun vrijlating," aldus *Kathleen Delepiere*, coördinator van Pit-Stop, een opvangtehuis voor ex-gedetineerden. "Als er al sprake is van een relatie vóór de detentie, dan is daar meestal geen sprake meer van ná de opsluiting. Wanneer gedetineerden vrijkomen, staan ze opnieuw voor een grote aanpassing, ook op relationeel vlak. De meesten slagen er niet in een nieuwe relatie op te bouwen. Vaak zijn ze gedesillusioneerd en durven of willen ze het engagement niet aan te gaan. Terwijl een duwtje in de rug meestal essentieel is om hen op het juiste pad te houden."

Mark en Monique zijn pseudoniemen.

Aantal gedetineerden met partner volgens detentieduur

Detentieduur	Partner (N=294)	Geen Partner	Totaal (N=345)
minder dan 1 maand	65,6	34,4	100,0
1 maand tot 1 jaar	66,9	33,1	100,0
1 jaar tot 3 jaar	53,8	46,2	100,0
3 jaar tot 5 jaar	58,6	41,4	100,0
meer dan 5 jaar	39,0	61,0	100,0
Totaal	58,8	41,2	100,0

Ontbrekend (N=34); $\chi^2=12,06$;
df=4; $p<0,02$ $\bar{U}=.151$

Bron: *De gemeenschap achter de tralies. Onderzoek naar de behoeften van gedetineerden aan maatschappelijke hulp- en dienstverlening, maart 2001.*

tekst | **Jenoff Van Hulle**

Wondermiddel met bijwerkingen

Spitstechnologie inzetten om lichamelijke stoornissen draaglijk te maken. Het klinkt aannemelijker dan het is, zo illustreerde een colloquium over 'assistieve technologie' begin mei in het Vlaams Parlement. De moderne mogelijkheden zijn enorm, maar brengen ook risico's en ethische dilemma's met zich mee.

Hoogtechnologische wonderen

Saartje is een van de duizend kinderen die elk jaar in Vlaanderen slechthorend of doof geboren worden. Een kwart van die kinderen komt in aanmerking voor een cochleair implantaat (CI), zeg maar een elektronisch hoorapparaat. Saartje is één van hen. Na haar geboorte moeten haar aangeslagen ouders vrij snel beslissen of Saartje in het rotsbeen achter haar oor een CI ingeplant krijgt of niet. De ingreep lijkt logisch (horen is beter dan doof zijn), maar is het helemaal niet. Een CI is geen wondermiddel en heeft naast zijn beperkingen ook enkele minder fraaie gevolgen.

De taalontwikkeling van kinderen met een CI loopt bijvoorbeeld trager dan die van horende kinderen. Kinderen met een CI hebben op tweeënhalfjarige leeftijd een spraakniveau van een goedhorend anderhalfjarig kind. Sporten met een CI is niet eenvoudig. De microfoon, die het geluid opvangt, de spraakprocessor, die het geluid omzet in een gedigitaliseerde code, en de zendspoel, die de code doorstuurt naar de implantaat, moeten worden verwijderd. Sporten gebeurt dus in een stilte. Een sporter met een CI is altijd doof.

Daar stoppen de moeilijkheden niet. De kosten van de ingreep en de revalidatie lopen op tot ongeveer 50.000 euro. Op lange termijn worden die kosten nog zwaarder. Een CI is met andere woorden een aanslag op de familieportefeuille. Kinderen met een CI lopen ook het risico om als ze groter worden tussen twee stoelen te vallen. Ze horen niet optimaal, want een cochleair apparaat kan een kakofonie

van geluid niet volledig verwerken. Maar ze zijn ook niet compleet doof. Mensen met een CI behoren noch tot de wereld van de horenden, noch tot de gemeenschap van doven. En dat is erg. Dove kinderen hebben immers een sterke drang om met lotgenoten te communiceren. Ook het onderwijs zorgt voor de nodige kopzorgen. Moet Saartje-met-CI naar het reguliere onderwijs of niet? En wat als ze daardoor minder kinderbijslag krijgt? Kortom: wordt Saartje volwaardig lid van de dovengemeenschap of wordt ze een buitenstaander in de wereld van de horenden? De ouders

om spitstechnologische en op maat ontwikkelde apparatuur. Soms openen ook wijdverbreide technologieën nieuwe toepassingen voor personen met een stoornis. Zoals ouderen of personen met een chronische aandoening. Een voorbeeld is video over internet. Deze goedkope technologie vergemakkelijkt het volgen van mensen op afstand. Hun vitale parameters kunnen gevolgd worden en ze kunnen zelfstandig blijven wonen.

Maar de evolutie naar hoogtechnologische hulpmiddelen heeft ook haar minder mak-

Is technologie een lust of een last?

staan na de geboorte van hun slechthorende dochter voor een moeilijke keuze.

De ouders staan met hun dilemma niet alleen. CI is een zogezegde 'assistieve technologie' (AT), een jonge discipline die steeds populairder wordt en snel verandert. 'Assistieve technologie' verzamelt alle ondersteunende technologische hulpmiddelen voor mensen die een stoornis hebben door zintuiglijke, motorische, cognitieve, emotionele of psychische problemen. Het gaat onder andere om robotica, 'ambient intelligence' of het net vernoemde cochleair implantaat. AT laat mensen met een stoornis makkelijker hun weg vinden in de school, in het sociale leven en op de arbeidsmarkt. Ze kunnen er zelfstandiger door functioneren. Vaak gaat het bij AT

kelijke kanten, zoals het verhaal van Saartje illustreert. De hulpmiddelen brengen een boel vragen met zich mee, zo bleek ook uit een rondvraag van het VIWTA (Vlaams instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek) bij twintig Vlaamse deskundigen uit de zorgsector, bij technici en beleidsmensen. De conclusies werden einde mei in het Vlaams parlement toegelicht door een expertenpaneel bestaande uit Vlaams Parlemenslid Helga Stevens (N-VA), Maartje De Meulder (Federatie van Vlaamse DovenOrganisaties vzw), Birgit Morlion, (Interdisciplinair instituut voor BreedBand Technologie), Jan Verbelen (Studiecel Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) en Mark Leys (Vrije Universiteit Brussel, Medische Sociologie).

We weten niet alles

Het kernprobleem van assistieve technologie, zo bleek op de expertendag, is dat er nauwelijks onafhankelijke evaluaties plaatsvinden van de producten en van het gebruik van de hulpmiddelen. De uitgebreide mogelijkheden van een technologie worden vaak gezien als een afdoende verantwoording voor het bestaan ervan. Het is niet geweten of de snelle technologische ontwikkelingen gedreven worden door behoeften van de personen met een stoornis of door de producenten van de technologie. Bovendien roept bepaalde technologie uitsluitend anekdotische succesverhalen op en is er geen oog voor de kosten, de maatschappelijke relevantie of de implicaties. Betrouwbare gegevens over het gebruik en de meerwaarde van assistieve technologie zijn er nauwelijks.

Een tweede probleem is dat mensen met een stoornis de beschikbare technologische mogelijkheden niet altijd optimaal gebruiken. Veel gebruikers blijken niet op de hoogte te zijn van de beschikbare hulpmiddelen. Ze laten zich sterk leiden door bepaalde 'standaardpakketten'. Of ze zoeken en bestellen hulpmiddelen op eigen houtje, steeds vaker via het internet. Bovendien verliezen hulpmiddelen soms veel van hun waarde omdat gebruikers niet op een gepaste manier worden begeleid in het gebruik. Zo gebeurt het dat een, meestal peperduur technologisch hulpmiddel uiteindelijk in de kast belandt.

Het panel stipte alvast de noodzaak aan van een doorgedreven maatschappelijk debat over de assistieve technologie. De nieuwe technologische hulpmiddelen vragen om de uitbouw van een goed georganiseerde 'backoffice': een organisatie die de situatie bij de gebruiker opvolgt. De overheid zou ook een platform moeten maken voor de interactie tussen gebruikers, producenten, overheid en onderzoekers. Er moet een integrale beleidsvisie uitgewerkt worden over de rol die technologie kan spelen in het verbeteren van de levenskwaliteit van personen met een stoornis. En tot slot moet de overheid voor de consument, de producent en de verstrekker een helder beleid uitstippelen rond de financiering, de prijsstelling en de tegemoetkomingen in de sector van de assistieve technologie.

Een ethisch probleem

Ambient intelligence, de wetenschap die de dagelijkse huishoudelijke bezigheden

zo eenvoudig mogelijk moet maken, doet de vraag rijzen naar de uitbouw van specifieke zorginfrastructuur. Momenteel is er een brede waaier aan hulpmiddelen die ouderen helpen zelfstandig te blijven wonen: van eenvoudige alarmbellen en locatietechnologie tot een volledig technologisch aangepast huis, een zogeheten 'smart home'. De datatransmissie bij ambient technologie tussen gebruiker, technologie en andere instanties vereist echter huizen die voorzien zijn van breedbandtechnologie en communicatiemiddelen voor sensoren. Daarbij aansluitend: extra ondersteuning voor de eindgebruikers van de hulpmiddelen is noodzakelijk. Wat als de ambient intelligence het plots laat afweten? Maar ook een rolstoelpatiënt die op straat een panne heeft, moet kunnen rekenen op een snelle interventie. Een haperend cochleair implantaat vraagt om een onmiddellijke tussenkomst. Niet alle fabrikanten zijn zich bewust van het belang van klantenservice. Ook niet-technologisch geschoolde zorgverstrekkers zullen basiscompetenties moeten verwerven om acute problemen op te kunnen lossen.

Het meest fundamentele probleem bij assistieve technologie is echter van ethische aard. Hoe veranderen hulpmiddelen de houding van de maatschappij tegenover mensen met problemen? Wie past zich aan en wat zijn de gevolgen? Bij cochleaire implantaten bijvoorbeeld stelt zich de vraag of de maatschappij het recht op doofheid zal blijven aanvaarden. Zullen we nog aandacht hebben voor doven bij het inrichten van huizen en gebouwen? Keuzes dringen zich op. Investeert een maatschappij in geavanceerde intelligente prothesen of worden er middelen voorzien voor de herinrichting van de woning?

Er is ook een financieel plaatje. Hoever kan en moet de overheidssteun gaan? Wat is noodzakelijke en wat is wenselijke zorg? Een twintiger en een zeventigjarige kunnen hetzelfde hulpmiddel nodig hebben. Voor de twintiger opent het hulpmiddel de toegang tot de arbeidsmarkt, de zeventiger gebruikt het om zijn vrije tijd aangenamer door te brengen. Hebben ze beiden evenveel rechten op het hulpmiddel? En krijgen ze beiden even gemakkelijk toegang tot de hulpmiddelen? Andere vraag: moet de overheid bij bemiddelde personen evenveel tussenkomen als bij mensen uit kansengroepen? De nieuwe technologieën verkleinen bovendien de privacy. Ze bieden meer mogelijkheden om heel wat per-

soonsgegevens te verzamelen. Vraag is hoe er met persoonsgegevens zal worden omgegaan. Hebben we het recht om mensen in hun dagelijkse leefomgeving continu te bewaken? Wie heeft toegang tot die persoonlijke informatie? In welke handen leggen we het beheer van die communicatietechnologie en -infrastructuur: de commerciële sector of de non-profitsector? Genoeg stof voor een breed maatschappelijk debat.

Bovendien kunnen assistieve technologieën ongewenste effecten hebben. Gebruikers ontwikkelen hun beschikbare vaardigheden niet verder. Op termijn wordt de gebruiker daardoor extreem afhankelijk van de technologie. Nochtans blijken kinderen met een amputatie bijvoorbeeld goed in staat te zijn om het verlies van een lidmaat te compenseren, zonder dat ze een prothese nodig hebben. Dwarslaesiepatiënten passen zich na een tijd aan hun beperkingen aan, zonder dat ze daarvoor de meest geavanceerde technologie nodig hebben. En waar technologie opduikt, verdwijnt de menselijke 'touch'. Mensen hebben behoefte aan persoonlijk contact. De warmte en hulp van menselijke assistentie draagt ook bij tot langer zelfstandig wonen. Conclusie van het expertenpanel: assistieve technologie is beloftevol, maar waakzaamheid is vereist. Technologie biedt niet noodzakelijkerwijze altijd de beste oplossing. Alternatieven mogen daarom niet uit het oog verloren worden.

tekst | **Peter Dupont**

Meer info: www.vitwa.be

Wat u vandaag niet leest in Weliswaar, leest u morgen op www.weliswaar.be

Elke week up-to-date welzijnsnieuws en nog meer korte berichten.

weliswaar

Welzijnsmagazine voor Vlaanderen
uitgegeven door
de Vlaamse overheid - Departement Welzijn,
Volksgezondheid en Gezin



jaargang 13 | nummer 4
september - oktober 2007

redactie | Nico Krols |
Liesbeth Van Braeckel

eindredactie | Harold Polis

medewerkers | Eric Bracke | Jeroen Franssens
Ria Goris | David Nolens | Marleen Teugels |
Maarten Van Craen | Jelle Van Riet

tekeningen en cartoons | Ief Claessen |
Mieke Lamiroy | Nora Theys

fotografie | Jan Locus | Stephan Vanfleteren
Lies Willaert

directie |
Liesbeth Van Huffelen

verantwoordelijke uitgever |
Marc Morris - Secretaris-generaal |
Koning Albert II-laan 35, bus 30 | 1030 Brussel

contactpunt Nederland |
Arthur Jansen Advies

productie | Standaard Uitgeverij |
Mechelsesteenweg 203 |
2018 Antwerpen

oplage | 38.300 |

abonnementen

secretariaat: abonnementen

abonneringen, adreswijzigingen, annuleringen:
www.weliswaar.be
Tel.: 02-686 01 83 | Fax: 02-686 01 88 |
Terlindenlaan 14 | 3090 Overijse

Bij **adreswijzigingen** oud en nieuw adres en
abonneenummer vermelden.
*Ontvang je te weinig of te veel exemplaren?
Laat het ons weten. Geef het nummer op van je
abbonement dat bij je adres vermeld staat.*

redactie

tips, info en reacties:
info@weliswaar.be
Tel.: 02-553 07 32 | 02-553 33 76 |
Fax: 02-553 31 40
Vlaamse overheid - Departement WVG
Weliswaar
Koning Albert II-laan 35 bus 30 | 1030 Brussel



Su

Wil je een kort bericht plaatsen?

www.weliswaar.be

*Weliswaar wordt gedrukt
op milieuvriendelijk papier.
De inhoud van de artikels
weerspiegelt niet noodzakelijk
de visie van het ministerie.*

Weliswaar kan helaas geen lezersbrieven
opnemen. Je reactie is altijd welkom
op het redactieadres of op www.weliswaar.be

WIW 77.07 - JG. 13/nr. 4

Lid van de Unie van
de Periodieke Pers



www.weliswaar.be



OPGELET! NIEUW REDACTIEADRES zie pagina 2