

25 JAAR RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK
TWEEJAARLIJKSE CONFERENTIE



autonomie her-dacht

28 EN 29 APRIL 2021

BOEK VAN ABSTRACTS

Autonomie her-dacht

28 EN 29 APRIL 2021

Inhoudstafel

Margaret Lock: Veranderlijke omgevingen en doordringbare mensenlichamen	3
Dominique Memmi: « Fabriquer du sujet »: de eigen bijdrage van de zorgverleners (sinds de jaren 60 in Frankrijk)	4
Nicolas Marquis: Goed doen voor anderen tegen hun wil? Een andere kijk op autonomie in de psychiatrie en de geestelijke gezondheidszorg	6
Studentengroep "Ilya Prigogine": Autonomy & Art	7
Studentengroep "Pxl-Hogeschool Hasselt: Autonomie ver-beeld	8
Studentengroep "ULB": Autonomie in seksuele en reproductieve levensstijlkeuzes bij vrouwen in de leeftijdsgroep van 16 tot 35 jaar: beschouwingen gebaseerd op kwalitatieve interviews in België, Nigeria en Kameroen	10
Studentengroep "Uliège": Het geval Samira: tussen relatie en communicatie, een andere kijk op beslissingsautonomie	11
Studentengroep "Erasmus-hogeschool": Patiënte vraagt om behandeling verder te zetten... ..	12
Jeanette Pols: Autonomie als praktijk. Van abstracte principes naar een ethiek van het dagelijks leven.....	13

Woensdag 28 april – Academische zitting

16u30 : Mevrouw Margaret Lock, professor emeritus, Mc Gill University,
Canada

Veranderlijke omgevingen en doordringbare mensenlichamen

Geologen hebben de overgang naar het Antropoceentijdperk afgekondigd, waarmee zij formeel erkennen dat de mens de drijvende kracht is achter de destructieve veranderingen in de wereld. Er kan niet langer onderscheid worden gemaakt tussen de menselijke geschiedenis en de natuurlijke geschiedenis. Sommige critici stellen dat de term Capitalocean de situatie beter typeert, aangezien de gevolgen van de uitputting en opwarming van de aarde niet gelijk zijn verdeeld over de mensen. Onlangs heeft er nog een tweede conceptuele verandering plaatsgevonden, waarbij wordt erkend dat het genoom reageert op omgevingsstimuli, die zowel extern als intern aan het menselijk lichaam kunnen zijn. In het postgenomisch tijdperk is het dus niet meer zo dat genen het leven doen ontstaan of de menselijke ontwikkeling sturen. In de uiteenzetting wordt de snelgroeiende wetenschap van de gedragsepigenetica geïntroduceerd en geïllustreerd door voorbeelden van epigenetische veranderingen die door het milieu werden veroorzaakt en een negatieve invloed hebben op de gezondheid. Epigenetici beperken zich gewoonlijk tot het opsporen van meetbare veranderingen op moleculair niveau. Ik argumenteer dat antropologische bijdragen die subjectieve verhalen over belichaming van gebeurtenissen in verleden en heden omvatten, van cruciaal belang zijn om biologische verschillen en gezondheidsresultaten beter te situeren en te verklaren vanuit historisch, ecologisch en politiek oogpunt. De discussie over het microbiom laat geen twijfel bestaan over het feit dat microben de uiteindelijke drijvende kracht achter gezondheid en ziekte zijn.

17u30 : Mevrouw Dominique Memmi, onderzoeksdirectrice bij het CNRS en sciences sociales Frankrijk

“Fabriquer du sujet”: de eigen bijdrage van de zorgverleners (sinds de jaren 60 in Frankrijk)

**Donderdag 29 april – Studiedag met inbreng van
studenten**

9u30 : De heer Nicolas Marquis, professor aan de UC-Louvain-St-Louis te Brussel en ERC Starting Grantee

Goed doen voor anderen tegen hun wil? Een andere kijk op autonomie in de psychiatrie en de geestelijke gezondheidszorg

De wereld van de geestelijke gezondheidszorg is het best geplaatst om te begrijpen welke plek de notie autonomie inneemt, en welke spanningen deze opwekt. In deze uiteenzetting toon ik aan hoe een nieuwe woordenschat ingang heeft gevonden (patiënt-actor, herstel, geestelijke handicap, ...) en hoe deze onthult dat de voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg bedoeld zijn om de autonomie van mensen te herstellen zodat zij (weer) deelgenoot kunnen worden van het maatschappelijk leven. Ik sta in het bijzonder stil bij een notie die vandaag opgang maakt in zowel juridische teksten als in het dagelijkse leven van de instellingen: het zorg- of levens"project" dat elke persoon geacht wordt na te streven. Het gebruik hiervan zegt veel over de voorstelling die wij ons vandaag maken van aanvaardbare (begeleiding) of onaanvaardbare (dwang) vormen van interventie. Maar de concrete moeilijkheden die gepaard gaan met het toepassen van zo'n tool in zorgtrajecten, brengen juist de soms hoge eisen aan het licht, die voortvloeien uit onze voorstelling van een persoon die steeds wat meer autonomie aankan. Tot besluit benadruk ik het belang van een sociologisch perspectief op de autonomie, waardoor deze notie tegelijk kan worden gezien als een norm, een waarde en een verwachting, die ons evenveel "bindt" als dat wij eraan vasthouden.

10u20 : Studentengroep 1 : Afdeling Kunst-Therapie aan het Institut Ilya Prigogine te Brussel, onder begeleiding van mevrouw Marie-Françoise Meurisse

Autonomy & Art

De studenten van de afdeling 'Kunst-Therapie' van de *Haute École Libre de Bruxelles* onderzochten het thema van de autonomie vanuit hun standpunt als kunstenaars die werkzaam zijn in de hulpverlening, opvang en zorg. Hun praktijk, die zowel op artistieke activiteit als op menswetenschappen steunt, situeert zich vaak in een interdisciplinaire context. Autonomie, uitgedrukt door middel van begrippen als kader, eigenheid, zingeving en welwillendheid, werd door deze studenten bestudeerd en behandeld door middel van animatietekeningen.

Omdat een beeld meer zegt dan duizend woorden, nodigen deze toekomstige kunstenaars-therapeuten u uit op hun presentatie. Hou zeker pen en papier bij de hand...

11u20 : Studentengroep 2 : 3^{de} en 4^{de} jaar verpleegkunde en ergotherapie van PXL Hogeschool Hasselt, onder begeleiding van de heer Jan Coel en mevrouw Katrien Ruytjens

Autonomie ver-beeld

Studenten uit het derde jaar Verpleegkunde en Ergotherapie (PXL) werden via rollenspel door docenten getriggert rond het thema ‘autonomie in de zorg’. Een groep van acht studenten meldde zich vrijwillig aan om buiten hun lessenrooster in dit verdiepingstraject te stappen.

Studenten en docenten kwamen gedurende een half jaar samen in een lerende gemeenschap waarin stage-ervaringen en diepte-interviews over ‘autonomie in de zorg’ werden geconfronteerd met inzichten uit literatuur. Een lerende gemeenschap is te omschrijven als een groep mensen die belang heeft bij een thema, die met elkaar kennis wil uitwisselen en van elkaar wil leren. De deelnemers (studenten en docenten) werkten gedurende een half jaar samen om ideeën uit te wisselen, oplossingen te bedenken maar ook verdieping aan te brengen in het centrale thema. Elke deelnemer voerde tijdens die periode ook één diepte-interview met een zorgvrager of zorgverlener over ‘Autonomie in de zorg’. De opbrengst van de lerende gemeenschap is tweevoudig: (1) de inhoud van het concept autonomie werd herdacht en aan de hand van een zevental* concrete beelden (casuïstiek) uitgedaagd; (2) de methodologie van ‘lerende gemeenschap’ met docenten, studenten verpleegkunde/ergotherapie en inhoudsdeskundigen werd een deugddoend en verdiepend traject. In de huidige onderwijscontext, waarin competentiegericht doceren en evalueren nog weinig ruimte laat voor ‘trage vragen’ of ethische verdieping, is de deelname aan een lerende gemeenschap een heilzame aanvulling in de professionele groei van zowel studenten als docenten.

*Autonomie in zeven beelden

1. “Autonomie, we spreken er niet over”
2. “Patiënt content, wij ook content?”
3. Autonomie is iets van het systeem van de zorgvrager
4. Autonomie-ondersteuning bespreken met collega’s: moeilijk maar noodzakelijk
5. Autonomie ondersteunen is... samen een pintje drinken

6. Er bestaat zoiets als aangeleerde zorgafhankelijkheid
7. De hele zorgorganisatie beïnvloedt autonomie

13u : Studentengroep 3 : internationale master Public Health Methodology (ULB), onder begeleiding van mevrouw Sarah O'Neill en mevrouw Katia Castetbon

Autonomie in seksuele en reproductieve levensstijlkeuzes bij vrouwen in de leeftijdsgroep van 16 tot 35 jaar: beschouwingen gebaseerd op kwalitatieve interviews in België, Nigeria en Kameroen

Achtergrond: De vijfde duurzame ontwikkelingsdoelstelling bestaat erin de positie van de vrouw wereldwijd te versterken door te zorgen voor universele toegang tot seksuele en reproductieve gezondheidsrechten, en door vrouwen in staat te stellen weloverwogen beslissingen te nemen in verschillende facetten van hun leven, waaronder seksualiteit en het gebruik van voorbehoedsmiddelen. Wij hebben getracht de autonomie en de factoren die een invloed uitoefenen op seksuele en reproductieve levensstijlkeuzes te onderzoeken (vooral met betrekking tot menstruatie en het gebruik van voorbehoedsmiddelen), bij jonge vrouwen in zowel ontwikkelingslanden als landen met hoge inkomens.

Methodes: 18 kwalitatieve interviews werden afgenomen van deelnemers in de leeftijdsgroep 16–35 jaar in België, Nigeria en Kameroen. Gegevens werden ingezameld bij zowel mannen als vrouwen via online diepte-interviews, die werden opgenomen, uitgeschreven en thematisch geanalyseerd.

Resultaten: Bij alle deelnemers waren kennis verworven door formeel onderwijs, angst voor zwangerschappen of seksueel overdraagbare aandoeningen (soa's) en het stigma dat eraan verbonden is, seksuele voorkeur van de partner, eerdere ervaringen en overtuigingen over neveneffecten van invloed op de levensstijlkeuzes inzake anticonceptie. Menstruele hygiëne werd bepaald door zowel niet-formeel als formeel onderwijs. De kostprijs speelde een minimale rol in deze keuzes.

Conclusie: Autonomie bij het nemen van levensstijlbeslissingen op het vlak van seksualiteit en voortplanting bij jonge vrouwen is beïnvloed door tal van factoren die met elkaar verweven zijn. Om seksueel overdraagbare aandoeningen en ongewenste zwangerschappen bij deze bevolkingsgroep te voorkomen, moet passend afgestemd formeel en informeel onderwijs worden afgedwongen.

13u40 Studentengroep 4: richting Santé publique (ULiège) onder begeleiding van mevrouw Florence Caeymaex en de heer Benoît Pétré

Het geval Samira: tussen relatie en communicatie, een andere kijk op beslissingsautonomie

In onze moderne samenlevingen is communicatie een essentieel onderdeel van de opbouw van menselijke relaties. Maar hoe kan je je stem laten horen als je communicatievaardigheden beperkt zijn door een handicap of een ziekte?

Wij stellen u het geval van Samira voor. Samira is een jonge tetraplegiepatiënte die nooit haar spraak heeft kunnen ontwikkelen. Geleidelijk werd een tool voor ondersteunende en alternatieve communicatie (AAC of *alternative augmentative communication*) in gebruik genomen, meer bepaald een prentenboek, om haar te laten communiceren met haar omgeving. Wat betekent het concreet om te communiceren aan de hand van een dergelijk hulpmiddel? En welke materiële en menselijke factoren hebben geleid tot het welslagen van dit proces?

Een retrospectieve analyse van deze situatie belicht enkele van de voorwaarden die nodig zijn om de beslissingsautonomie op te bouwen. Hoewel je stem laten horen hiervoor essentieel is — hoe kan je anders een verwachting, een verlangen, een wil, een keuze uitdrukken? — wijst het verhaal van Samira erop dat communicatie tot stand brengen op zich een werk van geduld is dat verloopt via wederzijds leren, en dat de wederkerigheid de autonomie voedt.

Welke ruimere lessen kunnen wij uit dit verhaal trekken? Er bestaan tal van technische oplossingen voor mensen die “niet kunnen praten”, maar in de praktijk werd hier nog niet veel mee gedaan. Wij willen de voorwaarden onderzoeken die ons noodzakelijk lijken voor een vruchtbare toepassing van AAC, maar ook de belemmeringen die, in de praktijk, nog veel mensen de mogelijkheid ontzeggen om hun stem te laten horen.

14u40 : Studentengroep 5 : 3^{de} jaar verpleegkunde van de Erasmushogeschool te Brussel, onder de begeleiding van mevrouw Ingeburg Digneffe i.s.m. de heer Julien Libbrecht

Patiënte vraagt om behandeling verder te zetten...

Houdt de autonomie van patiënten ook in dat zij het recht hebben om een behandeling verder te zetten, zelfs wanneer hun gezondheidstoestand uitzichtloos lijkt voor de zorgverstrekkers? Heel dikwijls is het net omgekeerd: patiënten weigeren een behandeling omdat zij van oordeel zijn dat hun leven niet meer de nodige kwaliteit kan bieden of omdat zij zelf van oordeel zijn dat hun toestand uitzichtloos geworden is en zij teveel lijden.

In de casus die door studenten van de Erasmushogeschool Brussel wordt voorgesteld, worden we geconfronteerd met een situatie waarin de patiënte om verschillende redenen er voor kiest om verder behandeld te worden. De casus wordt doorgewerkt aan de hand van een methodiek moreel beraad (Heracleitos). De studenten komen tot een resultaat waarin iedereen zijn plaats krijgt: de patiënte, de familie, de zorgverleners. In de casus wordt duidelijk dat het belangrijk is om alle mogelijkheden hun plaats te geven: behandeling, palliatieve zorg, ...geen of-of verhaal, maar wel een en-en verhaal.

15u20 : Mevrouw Jeanette Pols, professor dr., Universiteit van Amsterdam, Nederland

Autonomie als praktijk. Van abstracte principes naar een ethiek van het dagelijks leven

In de moderne tijd is de ethiek veranderd van een ethiek die behulpzaam wil zijn bij de specifieke problemen van het dagelijks leven, in een abstracte, principe-gestuurde ethiek die universele pretenties heeft om goed van slecht te onderscheiden. In combinatie met een sociaal wetenschappelijke onderzoeksstijl die gericht is op het generaliseren over grote groepen mensen, hebben ethiek en de wetenschappen het moeilijk met het begrijpen van *specifieke* situaties. En daarmee hebben ze het ook moeilijk met het begrijpen van zorg. Specifieke situaties zijn in de zorg aan de orde van de dag. Zorg is gericht op het ondersteunen van *déze* patiënt in *déze* specifieke situatie. Hulpverleners ‘vertalen’ algemene principes als autonomie naar die situaties, maar hebben in de dagelijkse zorg ook te maken met andere waarden, en hebben die ook nodig om hun werk richting te geven.

De vraag is hoe we iets kunnen leren over specifieke situaties in de zorg en het dagelijks leven. In deze lezing suggereer ik dat dat kan door te kijken hoe specifieke situaties verbonden zijn met sociale situaties. Specifieke situaties zijn dan niet vooral uniek, maar zijn mede gevormd door verschillende sociale praktijken. Daarmee krijgen we niet een enkelvoudig beeld van iets universeels dat overal geldt, en generaliseren we niet op één manier over individuen, maar krijgen we gereedschappen in handen om specifieke situaties op verschillende manieren te duiden en in een zinvol verband te plaatsen. Dit vraagt om nieuwe vormen van dagelijks leven ethiek die zich richt op het dagelijks onderhandelen over en schipperen met waarden. Dit geldt ook voor onderzoekers, denkers en ethici: zij moeten veel duidelijker maken welke methodologische keuzes ze maken, en om welke reden ze dat doen. De lezing zet deze gedachten met de voeten op de grond met voorbeelden uit een etnografische studie naar autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Secretariaat van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek:


**Galileelaan 5/2
5e verd. - zone 35
1210 BRUSSEL
BELGIË**

info.bioeth@health.fgov.be

Arbeitsamt
Ostbelgien 

service public fédéral
**SANTÉ PUBLIQUE,
SECURITE DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE
ET ENVIRONNEMENT** 
federale overheidsdienst
**VOLKSGEZONDHEID,
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN
EN LEEFMILIEU**


belspo

 Federale Overheidsdienst **Justitie**
Service public fédéral **Justice**


**COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE**

 **Vlaanderen**
is zorg

 **Wallonie**
familles santé handicap
AVIQ

 **Francophones**
Bruxelles