

Niemand uitsluiten

Euthanasie voor mensen met een verstandelijke beperking

We hebben op de vorige pagina's al heel wat uitbreidingen van de euthanasiewet bepleit, maar HVV zou HVV niet zijn als we niet nu al de lijnen uitzetten voor een volgend debat. Als de wet open zal staan voor minderjarigen en 'verworven wilsonbekwamen', dan zal er nog steeds één doelgroep in haar geheel uitgesloten zijn: de verlengd minderjarig verklaarden en de onbekwaam verklaarde meerderjarigen. Dit is tegen de vrijzinnige principes, want als we uitgaan van de zelfbeschikking van elk individu, dan kan het niet dat een groep in haar geheel uitgesloten wordt.

De wet op de patiëntenrechten laat dit in ieder geval wel toe: *"Voor meerderjarigen die het statuut van verlengde minderjarigheid of van onbekwaamverklarde hebben, worden de patiëntenrechten uitgeoefend door de ouders of voogd. De patiënt zelf moet zo veel mogelijk bij de uitoefening van zijn rechten worden betrokken, maar door de aard van de handicap kan er geen sprake zijn van een zelfstandige uitoefening van zijn rechten zoals door sommige minderjarigen. Hun ouders of voogd oefenen dus de rechten in hun plaats uit."*

De euthanasiewet laat dit dan weer niet toe: "De wet betreffende de euthanasie is van toepassing voor de patiënt die meerderjarig is of ontvoogd minderjarig, die handelingsbekwaam en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek."

We legden dit probleem voor aan drie zorgverleners die al jaren werken met mensen met een achterstand.

Praten over seks en dood

"We hebben hier in onze instelling een duidelijke visie

en missie," zegt Mieke, "zeker over hoe we moeten omgaan met seksualiteit. En ook het taboe rond de dood wordt schoorvoetend doorbroken." Kristien is het ermee eens, maar plaatst toch een serieuze kanttekening: "Dat klopt," zegt ze, "alleen hangt alles af van de visie van de zorgverlener. En dat kan niet! Elke bewoner, of hij nu verlengd minderjarig verklaard werd of niet, moet een persoon kunnen zijn die echt meetelt. Als hij verlangt naar seksualiteitsbeleving, dan moet dat ernstig genomen worden, door elke zorgverlener."

"Het is allemaal zo moeilijk," zegt Mieke. "Neem nu verplichte sterilisatie. De familie gaat er vaak vlotjes overheen. Bekommernis? Gemakzucht? En ook over de dood en de vraag om dood te gaan is er een enorm taboe."

"We moeten meer praten met onze mensen," zegt Kristien, "ook over moeilijke onderwerpen. Gemakkelijk is dat niet, want je moet argumenteren op hun niveau. Maar toch kun je uitleggen dat anticonceptie beter is dan kinderen krijgen die opgevoed moeten worden. Ook met omgaan met doodgaan

en eigen ziekte is dat zo. Op tijd zeggen hoe het zit met hun gezondheid. Op tijd zeggen dat ze kanker hebben, de tijd nemen om het uit te leggen zodat ze er klaar voor zijn en zodat je weet hoe je moet reageren op een 'ik wil dood'-uitlating als die er komt."

onze opleiding is er nauwelijks aandacht voor. Een uur-tje tijdens het vak levensbeschouwing, en daar houdt het op. Als we hierover niets leren op onze stageplaats van onze begeleiders, dan weten we er niets over."

Iedereen rond de tafel is het

Ook over de dood en de vraag om dood te gaan is er een enorm taboe.

Autonomie

"Gelukkig kwam dit alles de laatste vijf jaar in een stroomversnelling", zegt Mieke. "Er worden vormingen georganiseerd voor de zorgers, alleen zou iedereen die moeten volgen, en de instelling motiveert niet altijd voldoende. Gelukkig worden de dag van vandaag de mensen niet zo snel onbekwaam of verlengd minderjarig verklaard. En als het zo is, dan is het aan ons om dit zo goed mogelijk in te vullen. Beheren van een bankrekening is van een heel andere orde dan de autonomie die je hebt over je seksleven of je levenseinde."

De stagiaire Annelot die ook meeluistert, is duidelijk: "In

erover eens dat ook een persoon met beperkingen niet uitgesloten kan worden uit de euthanasiewet. Er zijn mensen in een instelling die wel de maturiteit hebben om de vraag te stellen, bewust en weloverwogen. Alleen moet er opgepast worden met de inspraak die de voogd heeft via de wet op de patiëntenrechten. Een ouder, een voogd kan te goeder trouw zijn. Maar hij kan het ook niet zijn. De vraag moet ook hier uitgaan van de patiënt in samenspraak met de ouder of voogd en het team. Maar vooral: de begeleider zal een belangrijke, doorslaggevend rol spelen.

Jacinta De Roeck