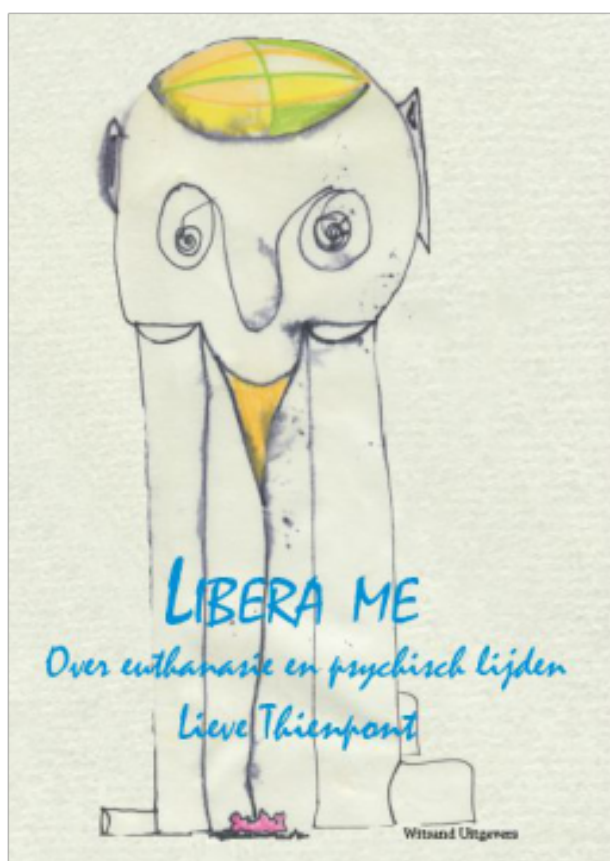


## Libera me ... autisme en euthanasie

1 september 2015 Geef een reactie



Je hebt alles om gelukkig te zijn. Geen verstand tekort, je kan jezelf voeden en verplaatsen, waar je wil en wanneer je wil, er zijn mensen die tegen je praten, en mensen die naar je luisteren. Sommige mensen laten alles achter, wandelen duizenden kilometers, zonder te weten waar ze welkom zullen zijn, en staan daarna uren, dagen, weken in de rij voor een document. En jij ... wil Gods gift, het enige leven dat je hebt, kwijt. Dat voelt alsof je een stuk vlees uit mij ruikt.

Dit soort reacties zullen mensen die, zeker als ze wat jonger zijn, die om stervenshulp vragen, niet onbekend in de oren klinken. In haar nieuwe boek 'Libera me: over euthanasie en psychisch lijden: getuigenissen en reflecties' (Witsand, 2015) geeft psychiater dr. Lieve Thienpont mensen met uiteenlopende vormen van psychisch lijden een stem. Niet één stem maar die van velen staan daarbij centraal. Dat maakt dit boek ook ontroerend, en

zeer menselijk. Al blijft het niet anekdotisch of juridisch-praktisch, want ook de filosofische en psychologische omkadering is aanwezig.

### **Een thema dat levenservaring vereist om er genuanceerd mee om te gaan**

Intussen heb ik het hele boek gelezen. Ik zou zeggen: in één ruk, maar dat zou overdreven zijn. Toch kon ik het minder wegleggen dat ik had gedacht en was ik verrast hoe universeel en actueel dit boek is. En het zet aan tot reflectie.

Bovendien is er wel wat levenservaring nodig om met nuance over dit thema te spreken. Niet zozeer biologische leeftijd, eerder existentiële leeftijd. Om in te zien dat je niemand kan zeggen wat hij of zij voelt, denkt of moet denken. Ook sommige jonge mensen kunnen dat, terwijl sommige ouderen (bv in Vaticaanstad) het daar toch wat moeilijker mee hebben.

Nochtans gaat het thema iedereen aan: van jong tot oud, van honkvast tot vluchteling, verspreid over alle spectra, van geslacht, begaafdheid, karakter, persoonlijkheid. Wat mij het meest ontroerde in het boek, waren de begripvolle reacties van de omgeving, die mee wilden gaan in de vraag van zoon of dochter, en niet wachtten tot ze betrokken werden.

### **Meer dan over stervenshulp ... over het leven dat je niet huurt**

Het boek gaat uiteraard over meer dan stervenshulp of euthanasie, maar over het leven zelf, en zelfbeschikking of meegaan in het idee dat een ander je leven mag claimen. Net als de terminologie (euthanasie verwijst naar de 'genadige dood voor de nutteloze eters', het T2-programma dat de Nazi's instelden), blijkt dat een gevoelig punt dat veel sentimentele discussies oproept. Zelden met veel respect voor de zelfbeschikking of het recht op een andere mening.

Ik heb immers vaak het gevoel dat mensen denken dat hun leven gehuurd wordt. Van een opperwezen, van de samenleving, van hun ouders of familie. Waaraan ze iets verschuldigd zijn, minstens nooit opgeven van het contract. Ook al hebben ze het niet gewild, zien ze hun leven in navolging van een gekruisigde, en willen ze vaak ook niet verder. Maar het moet nu eenmaal, het kan niet anders. We zijn het aan anderen verschuldigd, hoor ik soms, en onze kwetsbaarheid, of bedenkingen uiten zou alleen maar respectloos en egoïstisch zijn.

### **Waarom er een relatief groot aantal mensen met autisme is bij mensen die euthanasie vragen**

Onvermijdelijk komt er ook een hoofdstuk rond autisme voor in het boek. In de groep van mensen uit de psychiatrie met een euthanasievraag stelt Dr. Thienpont een groot autismegehalte vast.

Bij een aantal mensen begint het met een foute of onvolledige diagnose, en, daaraan gekoppeld, een behandeling die als, om het even cru uit te drukken, een tang op een varken past. De cijfers van de gemiste diagnose – en dus een gemiste behandeling – zijn ontstellend, maar kan ik me goed voorstellen.

### **Een triest verhaal van diagnose op diagnose, behandeling op behandeling**

...

Sommige hulpverleners stellen immers diagnose na diagnose. Soms enkel met een (contextblinde) 'klinische blik' of vanuit de emotie van het moment. Of ze proberen behandeling na behandeling. Vaak zonder de naaste omgeving (ouders, familie, partner) te betrekken (of die net te psychologiseren of demoniseren). Vaak ook zonder aandacht te hebben voor de signalen van hun cliënten/patiënten.

Wegens tijdsgebrek of, vaker, door een te grote trots(overmoed, carrièrisme), verankerd in hun eigen methodiek of psychotherapeutische stroming, of in de waanidee dat ze het 'nu, na al die jaren, wel al weten'. Of ze sturen hun 'lastige patiënt' 'andere zorgpaden' op, of ze hanteren een hardnekkig bemoeizucht.

Veel andere mogelijkheden dan in het charlateneske circuit stappen, zichzelf versmachten, onder een masker van normaliteit, zichzelf verdrinken of uitroken, of zichzelf vermoorden, blijven er dan niet meer. Op die enkele uitzonderingen na die toch nog mensen vinden die hen, los van hun verleden, willen sterker maken. Een triest verhaal dat zich uiteraard niet alleen tot mensen met autisme beperkt.

### **Mensen met autisme minder goed geholpen door klassieke behandelmethoden**

*'De voorbije jaren ben ik erg geboeid geraakt door autisme en het feit dat patiënten met deze aanleg vaak niet als dusdanig herkend worden en ook minder goed geholpen zijn door onze klassieke behandelmethoden',* schrijft Dr. Thienpont.

De psychiater komt enerzijds in contact met mensen met autisme die voor de vraag naar stervenshulp al een diagnose hebben, en anderzijds met mensen bij wie er een vermoeden van autisme (of autistische trekken) is.

### **Waarom hulpverleners de diagnose autisme vaak missen**

Waarom hulpverleners de diagnose autisme vaak missen, en niet stellen, heeft volgens Dr. Thienpont meerdere redenen.

Autisme is niet eenvoudig te herkennen, en mensen met autisme melden zich vaak aan, of worden aangemeld, met stemmingsschommelingen, angst, hechtingsproblemen en andere klachten.

Diagnosten stellen zichzelf snel tevreden met die 'bovenste laag', en blijven bij wat zich toont. Zonder een tijdlijn op te maken van wat er vooraf gebeurde, in het geval van autisme tot in de kinder – en jeugdijaren. Al vermoedt ik dat een aantal mensen die met autisme worstelen, zeker als volwassene, daar niet altijd zo voor staan te springen.

Dr. Thienpont citeert ook Peter Vermeulen (in *Brein Bedreigt*) die stelt dat de diagnose van autisme stellen geen eenvoudige opdracht is. Er is volgens Vermeulen veel ervaring nodig, middelen en tijd, een genuanceerd en geactualiseerd beeld van autisme, goed kunnen observeren en interpreteren hoe de ontwikkeling verloopt, en de symptomen van autisme kunnen afwegen tegenover andere stoornissen.

Dat autisme niet of veel te laat onderkend wordt, heeft volgens Peter Vermeulen ook te maken met de laag camouflage – of compensatiestrategieën waar autisme onder schuil kan gaan. Mensen met autisme putten zich onafgebroken uit om zich min of meer in de maatschappij te handhaven. Vooral de intelligentie, het cognitieve vermogen, zou het meest verhullend en tegelijk het meest uitputtend zijn.

De mensen waarover Vermeulen het heeft, dienen zich ook pas aan als ze last hebben van stemmingswisselingen, dwang of psychotische symptomen of gedrags-moeilijkheden.

Als ze terecht komen bij een psychiater die te weinig bekend is met stoornissen die in de kindertijd beginnen, krijgen ze vaak een foutieve diagnose, zoals schizofrenie, een schizoïde – of schizotypische persoonlijkheidsstoornis, een obsessief-compulsieve stoornis, een stemmingsstoornis of sociale fobie. Vandaar ook dat opvallend lage aantal suïcidale mensen met autisme, citeert Dr. Thienpont een artikel in *The Lancet Psychiatry* uit 2014.

### **Autisme is allesbehalve een lachertje, anders dan sommige autisten zeggen**

Als je sommige intelligente personen met autisme, in boeken of op het internet, beluistert, zou je haast denken dat het allemaal een lachertje is. Voor veel mensen met autisme is het wel anders.

De lijdensdruk is over het algemeen hoog (ook bij mezelf), maar bij de mensen met autisme die, na een bewogen parcours aankloppen voor een euthanasievraag, is die niet in te schatten. Onder meer omdat ze er, met veel verborgen kwetsuren, alles aan blijven doen om mee te draaien in de maatschappij.

Dr. Thienpont benadrukt daarbij dat dit ook bij de 'milde' vormen zo is. Dat is misschien wat ongelukkig uitgedrukt, want wat is dat 'mild'? Die term pas ik

alleen op mezelf toe in het kader van mijn mild normaal gedrag en mijn milde genialiteit. In ironische zin dan wel.

### **Niet in één twee drie euthanasie ...**

Zoals in 'Libera me' steeds wordt benadrukt, is een euthanasie-aanvraag niet in één twee drie afgerond. Elders in het boek worden diverse trajecten beschreven. De sensatieverhalen in de media staan daar mijlenver vandaan. Het gaat zelfs heel erg traag, en iedereen die hoort bij het leven van de aanvrager wordt ook betrokken. Tenzij die natuurlijk zegt dat liever niet te hebben.

Sommige mensen kunnen volgens Dr. Thienpont ook moeilijk gemotiveerd worden voor een behandeling die beter aansluit bij hun manier van zijn, en meer oplossingen biedt om hun leven toch nog aangenaam te maken.

Dat is verstaanbaar als je overal slechter bent buitengekomen, veel loze beloftes hebt gehoord, en uiteindelijk vooral het gevoel hebt misbruikt te zijn als proefkonijn (zowel voor praten als voor pillen). De energie om kansen te blijven geven aan behandelaars, is bovendien eindig. Zo getuigt ook een vrouw met autisme in een ruim citaat.

*“Zeker bij mensen met autisme dreigt het leven door de aard van de problematiek tot een ruïne te verworden en is de opgelopen schade soms nog moeilijk te herstellen: socio-economische problemen, relatie – en communicatieproblemen, vereenzaming, juridische problemen ...”,* duidt Dr. Thienpont verder.

### **Voor ouders is het soms moeilijk te blijven volgen**

Voor ouders is het soms moeilijk dit allemaal te blijven volgen. Een moeder van 54 jaar geeft aan hoe ze door haar dochter te blijven motiveren veroordeelde tot een leven vol lijden.

*“Toen zij over haar doodsverlangen bleef spreken en ik haar extra zag lijden omwille van mijn pijn, ben ik gaan nadenken. En ben ik geëvolueerd naar een moederschap waarin ik er nog meer voor haar was. (...) Uiteindelijk, na jaren van verzet, vond ik het mooiste wat ik haar kon schenken het respecteren van haar keuze.”* Een moeilijke maar moedige keuze die getuigt van veel liefde, vind ik.

### **Het kan ook anders ... na een diagnose ASS een nieuwe weg inslaan**

Dr. Thienpont geeft zowel de rest van haar boek als in dit hoofdstuk ruimte voor meerdere invalshoeken. Zoals dat van mensen die nieuwe inzichten krijgen en opnieuw moed krijgen om verder te zoeken. Zo getuigt een vrouw van 41 jaar dat zij door de diagnose ASS een nieuwe draai in haar leven vond.

“Zo ben ik verder gaan zoeken en luisteren naar war het inhoudt, wat die mogelijkheden zijn, de hulpmiddelen/tools/handvatten en kennismaking met andere mensen (...) Een kleine twee jaar later ziet mijn leven er wel anders uit. Vernieuwingen in mijn huis en algemeen in mijn activiteiten. Van nihil, opgesloten in mijn appartementje, tot blij dat het vakantie is volgende week om te bekomen van de vele activiteiten.”

### **Al is de diagnose evengoed een bewijs dat het ‘over & out’ is ...**

Al loopt het zeker niet altijd zo, benadrukt dr. Thienpont. Sommige mensen die, na een bewogen parcours en binnen de euthanasie-procedure, te horen krijgen dat ze autisme hebben, zien het nadien minstens even hopeloos en soms nog wanhopiger in.

Als Els Ronsse en Mathieu van Rentergem in hun onderzoek ‘Partners eenzaam met twee’ en Peter Vermeulen in ‘Brein Bedriegt’, stellen dat iemand met autisme zijn of diagnose meer wel dan niet als een meerwaarde ziet, mag dat niet veralgemeend worden tot iedereen.

Mensen die al flink door elkaar geschud zijn door het leven, en moe van loze beloftes en het systeem, zullen die diagnose vermoedelijk zo interpreteren:

*“Ik heb van mezelf geleerd dat ik autistisch ben / dank ! dat ik zo weet hoe en waarom ik doe en heb gedaan zoals ik deed / een verklaring voor mijn anders zijn (...) en daarmee was mijn doodsvonnis ook getekend en teken ik het leven van velen / waarvoor sorry’,* schrijft een man met autisme in zijn getuigenis.

### **Ervaringen die voorafgaan, duiding en dringendheid van de doodswens ...**

De ervaringen die voorafgaan, en de impact daarvan op wat iemand nog kan hebben, bepalen volgens mij veel. Ik denk dat de duiding van het autisme en wat iemand wel nog kan (niet stom of dom, maar een andere werking van de hersenen met positieve kanten) veel maakt.

Bovendien heeft ook niet iedereen de energie om nog eens zo’n diagnostisch onderzoek te kunnen doormaken. Om allerlei andere praktische drempels niet te vergeten natuurlijk.

Anderzijds geeft dr. Thienpont ook aan dat mensen met autisme hun doodswens vaak als dringend beleven. Zij raadt aan om in zo’n geval met de bestaande behandelaar/arts/psychotherapeut te spreken, die de patiënt beter kent. Dat verwondert mij toch, want in zo’n context, na zo’n parcours, zou ik eerder geen behandelaar meer hebben. In het beste geval nog een huisarts.

### **Onderzoek en aandacht voor autisme-vriendelijke en aangepaste communicatie**

Tot slot ijvert Dr. Thienpont voor (meer) onderzoek over de combinatie van autisme en de vraag naar euthanasie. Om het begrip 'therapieresistentie' uit te klaren', en te onderzoeken of het hoog autismegehalte onder mensen met een euthanasievraag blijft bestaan.

Ook de autisme-vriendelijke omgang met mensen met autisme in de euthanasie-uitklaring verdient volgens haar de nodige aandacht. Aandacht zijn voor (ongenuanceerde) interpretaties vanuit autistisch denken, eenduidig communiceren en geduldig overleg blijven eens te meer nodig.

### **Tot slot: 'Libera me' is een verrijking op de weg naar menselijkheid**

Net als het vorige boek dat ik van Dr. Thienpont las, is *Libera me* voor mij een persoonlijke verrijking geweest. Op de weg naar menselijkheid. Omdat het over menselijkheid gaat, over zelfbeschikking, over openheid voor diverse menselijke ervaringen en grenzen van het leven.

Vanuit een eerder vrijzinnig perspectief, en met respect voor alle visies, waarvan de titel maar ook de inhoud getuigt. Hoewel het voor sommigen misschien wat te 'triest' is, en anderen misschien boos maakt, en tegen de essenties ingaat. Dat je kan voelen wat de ander voelt, en zelfs weten hoe een ander moet denken of beslissen. Helaas is dat verre van het geval en spreken we, net in het '[Libera me](#)', in de eerste persoon enkelvoud.

**Libera me : over euthanasie en psychisch lijden: getuigenissen en reflecties / Lieve Thienpont (Witsand, 2015)**