

vooraan

Wachlijsten 'dodelijk' voor mensen met autisme

EUTHANASIE Mensen met autisme hebben opvallend vaak een euthanasievraag. Het gebrek aan perspectief en ondersteuning maakt wanhopig, blijkt uit getuigenissen die *De Standaard* optekende



Bij bijna 45 procent van de 800 euthanasievragen tussen 2015 en eind 2021 was de diagnose van autismespectrumstoornis gesteld of vermoed. © Fred Debrock

In september 2021 werd bij Bie G. (32) euthanasie uitgevoerd op basis van ondraaglijk psychisch lijden. Bie werd op latere leeftijd gediagnosticeerd met autismespectrumstoornis (ASS). Na een succesvolle master in de rechten worstelde ze jarenlang met werk en relaties. Het leidde tot diverse opnames in een psychiatrie. Een vraag naar een ondersteuningsbudget bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) werd afgewezen. Het uitblijven van een perspectief op assistentie om alleen te gaan wonen, legde extra druk op het leed dat voortvloeide uit haar autisme.

Uit euthanasiecijfers blijkt dat ondraaglijk psychisch lijden vaak gepaard gaat met een ASS-diagnose. Tussen 2015 en eind vorig jaar telde het Gentse Centrum Levens-EindeVragen Vonkel liefst 800 euthanasievragen. In bijna 45 procent daarvan was de diagnose van ASS gesteld of vermoed. 129 vragen leidden tot een uitvoering, waaronder die van Bie.

Psychiater Lieve Thienpont pleit voor omzichtigheid bij de interpretatie van de cijfers. Ze be-

vestigt wel dat ze al meer dan eens van volwassenen met ASS te horen kreeg: 'Ik heb geen controle over mijn leven gekregen, ik wil op z'n minst controle over mijn levens-einde.'

Dat leven met ASS tot wanhoop kan drijven, lijkt geen twijfel. 'De diagnose wordt vaak gemist', zegt Thienpont. 'Of ze komt te laat. Bij veel dertigers en veertigers is de diagnose nooit gesteld of wordt het verward met andere zaken zoals borderline, waardoor nooit gepaste hulp geboden is.'

Geen zichtbare handicap

Bij ASS ontbreekt een zichtbare fysieke of verstandelijke handicap. Dat leidt volgens ingewijden bij de beraadslagingen van het VAPH soms tot 'een stuitend gebrek aan wil om de persoon die een dossier indient, te begrijpen'. Het VAPH ontkent dat. 'In de commissies zitten altijd artsen samen met een expertise in de handicap die ter tafel ligt.'

Mensen met ASS komen zo goed als altijd in de lagere prioriteitengroepen 2 en 3 terecht. Wachttijden kunnen daar oplopen tot

meer dan vijftien jaar. In prioriteitengroep 1, goed voor zo'n 2.000 mensen met de hoogste ondersteuningsnood, heeft gewezen minister van Welzijn Wouter Beke (CD&V) vorig jaar de wachlijsten versneld weggewerkt. 'Iedereen (in PGI, red.) die voor 1 januari 2021 een aanvraag indiende voor een persoonsvolgend budget en die de volledige procedure heeft doorlopen, heeft dit ondertussen gekregen', luidt het bij het VAPH.

Mensen met autismespectrumstoornis komen zo goed als altijd in de lagere prioriteitengroepen terecht. Wachttijden kunnen oplopen tot meer dan vijftien jaar

Zowel VAPH als Bekes opvolger op Welzijn, Hilde Crevits (CD&V), wijst op enkele noodgrepen of shortcuts voor de wachlijsten.

Wie niet meteen in aanmerking komt voor een volledig assistentiebudget, kan een beroep doen op Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH) of andere deeloplossingen. Ook kan de maatschappelijke noodzaak of noodsituatie worden ingeroepen indien een persoon met een handicap bijvoorbeeld van de ene op de andere dag alleen valt.

Voor de stakeholders in de sector, van voorzieningen tot organisaties die budgethouders ondersteunen, zijn die noodgrepen evenwel onvoldoende. 'Een maatschappelijke discussie dringt zich op', zegt Lies Ouvry, directeur van de VAPH-ergunde voorziening Heuvelhem in Oost-Vlaanderen. 'Hoeveel middelen wil Vlaanderen investeren in mensen die ondersteuning nodig hebben?' Ook VAPH beseft dat de noden toenemen, onder meer door de stijgende bevolking en levensverwachting, terwijl de middelen beperkt zijn.

'De sector snakt naar een langetermijnperspectief', zegt Hendrik Delaruëlle, directeur Vlaams Welzijnsverbond. 'Dat geldt ook voor

de minderjarigen en de rechtstreeks toegankelijke zorg.' Hilde Crevits erkent de blijvende grote nood. 'Iedereen heeft recht op ondersteuning en er is nog meer nodig. We werken voort aan een echt perspectiefplan en willen de RTH een nieuwe boost geven.' Met het Zorginvesteringplan van Beke en alternatieve oplossingen zijn er volgens haar al forse stappen vooruit gezet.

Oppositiepartij Groen hekelt de 'goednieuwsshow voor enkelingen ten koste van anderen'. Vlaams Parlementslid Ann De Martelaer (Groen) pleit voor een open-veloppe-financiering naar het model van de sociale zekerheid. 'Het wachten zorgt meestal voor toekomstige en meer complexe hulpvragen', zegt ze. 'In plaats van te schuiven met te weinig middelen, moeten er eindelijk voldoende middelen worden voorzien voor iedereen die recht heeft op hulp.'

Filip Rogiers

► **DS Weekblad** 'Leven met een handicap in Vlaanderen: wachten op Godot'