



Keuzes maken

Moet cliënt maar liever niét per tram reizen?

Beste commissie ethiek,

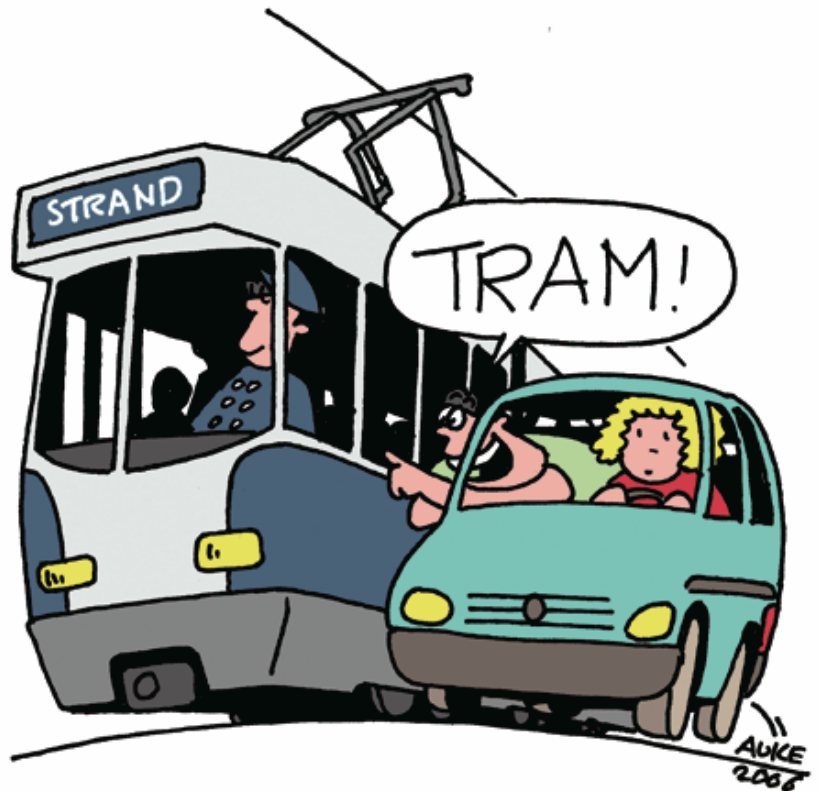
De artikelen in de serie 'Keuzes maken' verschenen eerder in het boekje **Hoe doe je dat?**

Ze beschrijven het werk van de Ethische commissie bij zorgaanbieder de Compaan. Het boekje is te bestellen door overmaking van € 15 op bankrekening 106267841 van stichting De Compaan, Den Haag. Informatie: Loes Plug, telefoon 070-4470527.

Onlangs kwam er een nieuwe cliënt wonen in een van onze woningen. Het betreft een jonge man van 24 jaar met het syndroom van Down. Zijn ouders zijn behoorlijk op leeftijd, en zijn veel oudere zus is curator. Tijdens één van de hete zomerdagen de afgelopen zomer besloten we met de hele groep naar het strand te gaan. De jongen was hierover erg enthousiast, niet in het minst omdat we per tram zouden reizen en hij dol is op alles wat op rails rijdt.

Toen zijn zus van het plan hoorde, wees zij het resoluut van de hand. Reizen per openbaar vervoer vindt zij onacceptabel. In Nederland, zo is haar ervaring, heeft men nog altijd weinig respect voor mensen met het syndroom van Down. Volgens haar moet de instelling haar broer tegen de vaak harde buitenwereld in bescherming nemen. Wij hebben erop gewezen dat dit niet bij onze zorgvisie past, maar ze bleef bij haar standpunt. Uiteindelijk heeft zij hem per auto gebracht en hem na afloop weer opgehaald. Cliënt ging zonder morren met zijn zus mee, maar wij vonden het een heel onprettige ervaring.

Volgende maand staat er een uitje naar Duinrell op het programma. We zien de confrontatie al weer aankomen. Wat is wijsheid?



Geacht team,

TEKENING
AUKE HERREMA

Er zijn redenen te over om cliënt met de tram te laten reizen. Niet alleen vindt hij dat leuk, maar hij is ook volwassen en autonoom. Zolang hij niet wilsonbekwaam is, kan een curator hem niet van het reizen per tram afhouden. Bovendien: als mensen met een beperking niet zichtbaar in de maatschappij aanwezig zijn, komt

er van het streven tot normalisatie en integratie nooit iets terecht.

Varende op dit kompas zou de conclusie kunnen zijn: laat de jongen zelf bepalen of hij met de tram mee wil, en ga desnoods de confrontatie met zijn zus aan. Maar we moeten ons ook verplaatsen in zijn zus, die broerlief tegen teleurstellingen wil



beschermen. Individueel gesproken betekent de autonomie van cliënt inderdaad dat hij kan doen wat hij wil.

Maar niemand is een eiland, ook cliënt niet. Stel dat wij hem koste wat kost de tram mee in tronen, dan ontstaan mogelijk allerlei andere problemen. Een harde confrontatie zet de vertrouwensrelatie tussen de instelling en de zus onder druk, en kan bovendien de relatie van cliënt zelf met zijn thuisfront lelijk uit evenwicht brengen. Hoe betrokken wij ook zorg verlenen, we zullen - zo nuchter moeten we zijn - met een cliënt nooit de soort band hebben (en niet moeten willen hebben) die ouders, familieleden en vrienden met hem hebben. Buiten de instelling grijpt de samenleving ook maar zeer mondjesmaat in familieverhoudingen in. Je moet dus wel heel goede redenen hebben om een wig te drijven tussen cliënt en zijn familie.

Welke redenen? Stel dat cliënt duidelijk aangeeft, niet van de inmenging van zijn zus gediend te zijn, of stel dat hij door zijn zus aan onverantwoorde risico's wordt blootgesteld. Maar geen van beide is het geval. Daar komt bij dat cliënt, vanwege zijn beperkingen, in een kwetsbare positie verkeert. Gaat u met de zus een conflict aan, dan kan het gevolg zijn dat cliënt in een onhanteerbare spagaat terecht komt. Dit alles vormt voor ons een reden om de confrontatie met de zus niet te laten escaleren.

Wat dan wel? Om te beginnen is het van belang om met de zus in gesprek

te blijven, en haar betrokkenheid te erkennen en te waarderen. Wanneer u aangeeft dat de argumenten die zij heeft, zijn overgekomen, zal dat waarschijnlijk wat spanning uit de lucht halen. Vervolgens zullen vanuit de instelling ook de redenen om wél met de groep mee te reizen, aan de orde moeten komen: cliënt wil het zelf, het bevordert de maatschappelijke integratie, zelfstandigheid, gezelligheid. Verder kan de zus erop worden gewezen dat zij juridisch het recht niet heeft om dit soort beslissingen voor haar broer te nemen. Tenslotte is het ook nodig, dat cliënt op een wijze die hem niet voor het blok plaatst, nogmaals de gelegenheid krijgt om te zeggen wat hij nu eigenlijk zelf liever wil. Blijft de zus bij haar eerdere standpunt en maakt cliënt daartegen geen duidelijk bezwaar, dan lijkt het ons verstandig om die situatie te accepteren, en om de communicatiekanalen vooral open te houden. Wellicht dat de zus in een volgend stadium wél in staat is om haar broer op sommige momenten los te laten. • Theo Boer

3 t/m 6 en 9 t/m 13 januari: theatergroep Maatwerk speelt **Bloedbruiloft**, een eigen bewerking van een toneelstuk door Garcia Lorca. In Rotterdam. Informatie en reserveringen: www.theatermaatwerk.nl of telefoon 010-2763039.

Dit is een selectie uit de agenda-berichten voor komende maand. Veel meer aankondigingen staan in de Agenda op onze website:

www.klik.org



30 en 31 januari: Bewegingstheater Impuls danst **Sprookje 2007** (foto) voor kleine en grote mensen. Een danstheatervoorstelling voor kleuters, en voor volwassenen die in sprookjes geloven. In de Glanszaal van het Jeugdtheaterhuis, Turfsingel 34 in Gouda. Impuls, telefoon 0182-539148, e-mail impuls@gemiva-svg.nl.

3 januari, Tv2, 22.50 uur, documentaire **Als we het zouden weten** over beslissingen rond levensbeëindiging van zwaar gehandicapte pasgeborenen (zie pagina 34).

30 januari, studiemiddag **Geheimhouding**. Vertrouwen vs meldingsplicht, hoe hier mee om te gaan? Incompany, telefoon 0318-645304, www.incompany-ede.nl.