

Vergaderjaar 2003–2004

29 200 XVI

Vaststelling van de begrotingsstaat van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2004

Nr. 228

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 29 april 2004

Bij dezen doe ik u toekomen mijn standpunt op het advies van de Gezondheidsraad «Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap»(2002) (VWS-02-1211).

Verstandelijk gehandicapten in een veranderende maatschappij

De aandacht voor vraagstukken rond anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap neemt toe. Ik sluit hierbij aan bij de adviesaanvraag van de toenmalige minister van VWS aan de Gezondheidsraad d.d. 5 februari 1999, waarin zij stelt dat dit een logisch gevolg is «van veranderende inzichten ten aanzien van de maatschappelijke positie van verstandelijk gehandicapten in het algemeen en ten aanzien van hun seksualiteit en de beleving daarvan in het bijzonder.»

De Gezondheidsraad bracht zijn advies «Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap» uit op 23 oktober 2002. Centraal daarin staat – conform de adviesaanvraag – hoe artsen moeten handelen als zij worden geconfronteerd met een verzoek anticonceptie voor te schrijven voor een verstandelijk gehandicapte. Het advies is daarom toegespitst op de arts-patiënt relatie.

Om tot een weloverwogen standpunt te komen, achtte ik het onmisbaar om zelf nader geïnformeerd te worden over het steunende systeem rond de verstandelijk gehandicapten, en over de gevolgen van ouderschap voor degenen die aangeduid worden met «derden» in het advies: de kinderen van verstandelijk gehandicapten. Het beeld dat geschetst werd is verre van positief. Voor de opvoeding is men vaak geheel afhankelijk van de steun van derden. Vaak is er sprake van verwaarlozing van kinderen. De verstandelijk gehandicapte met een kinderwens zal in de meeste gevallen een kind ter wereld gaan brengen dat afhankelijk is van een extern ondersteunend netwerk, of dat moet worden overgedragen aan de Jeugdzorg. Om te laten zien waar het concreet om gaat, heb ik in deze brief een aantal gevallen uit de praktijk opgenomen¹.

¹ De casussen zijn hetzij ontleend aan tv-uitzendingen, hetzij aan gesprekken met hulpverleners. De namen zijn gefingeerd.

Inzetten op anticonceptie en voorlichting

De voorzitter van de Gezondheidsraad wijst in zijn brief bij het advies expliciet op het belang van preventie van onverantwoord ouderschap. Hij haalt daarmee een punt naar voren dat de spanning aangeeft die door het hele advies een rol speelt: tussen het belang van de verstandelijk gehandicapte, en het belang van het kind dat eventueel geboren wordt. Bij mijn afwegingen heeft vooral dit laatste de doorslag gegeven.

De problematiek van anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap komt daardoor in een breder maatschappelijk perspectief te staan. Terugkijkend: voor de Gezondheidsraad stond de kinderwens van de verstandelijk gehandicapte centraal, met andere woorden: recht op ouderschap, in het verlengde van volwaardig burgerschap. Maar de reacties op het GR-advies vanuit de maatschappij waren vooral toegespitst op de gevolgen van onverantwoord ouderschap. Ik zou daar nog een ander aspect aan willen toevoegen: vanuit de informatie van het veld is me gebleken dat het werkelijke probleem niet alleen ligt bij verstandelijk gehandicapten die zelf met een kinderwens komen, maar vooral bij verstandelijk gehandicapten die ontdekken, of bij wie ontdekt wordt, dat ze zwanger zijn. Kennis omtrent seksualiteit, wat er met het lichaam kan gebeuren, hoe daar mee om te gaan, blijkt vaak ontoereikend of ontbreekt. Inzetten op anticonceptie en voorlichting, al in een vroeg stadium, wordt daarom uitgangspunt bij mijn beleid.

Het gezin van der Meer heeft twee kinderen. Eén is al uit huis geplaatst, met het andere hebben ze dezelfde problemen als bij het vorige. Ze willen geen derde kind, maar komen er niet toe voorzorgsmaatregelen te nemen.

Een samenvatting van het advies van de Gezondheidsraad is te vinden in de bijlage¹. Onderstaand een analyse van de problematiek, waarbij ik ook de ambtelijke gesprekken met de organisaties rond verstandelijk gehandicapte ouders betrek. Ik sluit af met een standpunt. In de bijlage ga ik nader in op details van de conclusies en aanbevelingen uit het advies.

Verantwoord ouderschap: een maatschappelijk belang

Het advies van de Gezondheidsraad kan mijns inziens een nuttig instrument zijn bij het tot standkomen van een goed afgewogen oordeel van hulpverleners over anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten. De overwegingen zijn, uitgaande van wetgeving rond patiënten, ook helder en logisch opgebouwd. Wel kent het advies een beperking: juist door het sterke accent op wetgeving rond patiënten, in het bijzonder de WGBO, is de nadruk te veel komen te liggen op de medisch-juridische kant van de zaak – overigens, nogmaals, conform de vraagstelling vanuit VWS.

Dat beïnvloedt de inhoud van het advies. Leidraad bij het medisch handelen is, conform de WGBO, het belang van de patiënt. Daardoor legt de Gezondheidsraad vooral de nadruk op het belang van de (toekomstige) ouder, en minder op dat van het kind dat mogelijk kan komen. Maar zwangerschap en ouderschap zijn allereerst zaken die behoren tot het normale maatschappelijke leven. De geboorte van een kind is weliswaar een persoonlijke zaak voor de ouders, maar het betekent ook het doorgeven van leven. Dit leven verdient en krijgt bescherming, soms tegen de wil van de ouders in. Vanaf het begin van het leven zijn er maatregelen om het welzijn van het kind te bevorderen, denk aan de consultatiebureau's. Of aan een algemene bemoeienis als het (verplichte) onderwijs. Of, juist in dit geval, aan beschermende maatregelen in uitzon-

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

deringsgevallen, waarbij bescherming van het kind kan leiden tot uithuisplaatsing of ondertoezichtstelling.

Milja, verstandelijk gehandicapt, een zoontje van 5 jaar, klopt bij de SPD aan om bemiddeling bij het vinden van woonruimte. Ze is dakloos, maar heeft nog wel contact met haar (ook zwakbegaafde) vriend. Diens ouders zorgen grotendeels voor de opvoeding, Milja is hoofdzakelijk met eigen problemen bezig. Ze is bereid tot vrijwillige pleegzorg voor het kind. Na een paar jaar heeft Milja een nieuwe relatie en een eigen woning. Wel krijgt ze begeleiding bij het voeren van de huishouding. Gedacht wordt over terugkeer thuis van het zoontje (ook verstandelijk gehandicapt). Ze wil nu graag een kind van haar nieuwe partner, maar dan moet haar sterilisatie ongedaan gemaakt worden. Ze wordt gewezen op haar onvermogen haar eerste kind zelf te verzorgen, maar dat overtuigt niet. Milja wordt weer zwanger. Ondanks veel aanvullende zorg raakt haar kind ondervoed. Op dit moment gaat het kind, nu bijna drie jaar oud, overdag naar de kinderopvang en in het weekend naar een gezinsvervangend tehuis.

Belang van verstandelijk gehandicapte zelf

De Gezondheidsraad heeft zich, binnen het kader van de vraagstelling, breed geïnformeerd, en heeft ook breed en genuanceerd geadviseerd. Het is – begrijpelijk bij een dergelijke complexe problematiek – een advies geworden met veel voorbehouden. Een echt heldere lijn van hoe te handelen bij een dergelijke hulpvraag is denkkelijk ook niet mogelijk. Te veel hangt af van omstandigheden, vooral van de vraag in hoeverre er een steunend systeem is rond de verstandelijk gehandicapte; een systeem dat zo nodig de opvoeding van het kind dat ter wereld komt, kan overnemen.

Het advies gaat uit van het streven om de levenswijze van mensen met een verstandelijke handicap «zoveel mogelijk in overeenstemming te brengen met die van mensen zonder zo'n handicap». In mijn visie heeft dit inderdaad geleid tot veel positieve ontwikkelingen, tot emancipatie van verstandelijk gehandicapten. Maar de keerzijde kan zijn dat verstandelijk gehandicapten overvraagd worden, dat zij verantwoordelijkheden krijgen opgedragen waar ze, juist door een beperking van hun vermogens, niet aan kunnen voldoen. In het geval van ouderschap zijn daar derden bij betrokken, of worden derden, dus het kind dat geboren wordt, daar de dupe van. De verstandelijk gehandicapte ouders waar ik nu op doel weten niet wat met het kind te doen, hebben niet het vermogen het kind te beschermen en te begeleiden, vaak zelfs niet wat betreft de meest elementaire behoeften, hebben ook niet het besef dat ze het kind schade, soms onherstelbare schade, doen. Ook de Gezondheidsraad wijst in zijn conclusies erop dat «te grote nadruk op normalisatie het gevaar van verwaarlozende overschatting in zich draagt». Ik acht het een verantwoordelijkheid van de maatschappij om juist ook met deze, soms ernstige, begrenzingen rekening te houden. Niet alleen het eventuele kind van de verstandelijk gehandicapte verdient bescherming, maar ook de gehandicapte zelf. Want voor de, op deze manier overvraagde, verstandelijk gehandicapte loopt het ouderschap uit op een grote teleurstelling, zeker als bijvoorbeeld het kind uit huis geplaatst moet worden.

Hans en Marja gaan trouwen. Marja blijkt onbedoeld in verwachting. Marja is niet in staat zelf een huishouding te voeren. Ze krijgt gespecialiseerde thuiszorg: hulp bij het boodschappen doen, koken etc. Als de baby, Boris, er is, wordt het gezin eerst begeleid met kraamzorg, vervolgens met alweer thuiszorg. Bedoeling is begeleiding tot zelfstandigheid. Maar na een week zonder hulp blijkt de baby ernstig ondervoed. Spoedopname in het ziekenhuis is noodzakelijk. Commentaar achteraf van Marja: «Het werd me allemaal teveel. Ik moest alles tegelijk doen, het huishouden, de boodschappen en dan ook nog

hem». De hulpverlener: «Ze kon niet overzien wat er allemaal thuis moest gebeuren. Dan willen er wel eens dingen bij inschieten. In dit geval was dat Boris.» Conclusie van de SPD: dit lukt alleen met 24-uurs thuiszorg. Advies van de kinderarts: uithuisplaatsing is de enige mogelijkheid. Marja blijkt inmiddels alweer, onbedoeld, in verwachting. Inmiddels heeft abortus plaats gevonden.

Ontmoedigingsbeleid

Vervolgens moet de normatieve vraag worden gesteld: mag je discrimineren bij ouderschap? Nogmaals: uitgangspunt van het GR-advies is normalisatie, volwaardig burgerschap. Dat betekent ook: gelijke rechten en gelijke plichten. Moet een kindwens gerespecteerd worden van iemand die de zorg voor het kind, de opvoeding van het kind, moet overlaten aan de grootouders, of aan een professioneel netwerk van hulpverleners? Mede gezien de vele negatieve ervaringen rond kinderen van verstandelijk gehandicapten: mijn antwoord daarop is negatief. Uitgangspunt van mijn beleid is dan ook dat in die gevallen een ontmoedigingsbeleid gevoerd moet worden, te beginnen met voorlichting al op jonge leeftijd. Het advies biedt hiervoor ook aanknopingspunten: «De commissie hecht grote waarde aan de preventie van onverantwoord ouderschap. Om die reden meent zij dat een arts bij zijn oordeelsvorming een kindwens van een patiënt mag relativeren als hij, op grond van verminderde ouderschapscompetentie van de patiënt en het ontbreken van goede opvoedingsalternatieven, vermoedt dat het welzijn van het eventuele kind onvoldoende zal zijn gewaarborgd» (GR-advies, p. 67).

Wel plaats ik een kanttekening: er zouden ook positievere voorbeelden te vinden zijn. Om het beeld van het ouderschap van verstandelijk gehandicapten volledig te maken, en vooral ook om vast te stellen welke factoren doorslaggevend kunnen zijn voor succes, laat ik een inventariserend onderzoek hiernaar verrichten.

Marijke, eind twintig, werkt op een sociale werkplaats. Ze woont samen met een vriend (niet verstandelijk gehandicapt). Marijke heeft begeleiding nodig bij het regelen van geldzaken. Haar werk levert nogal wat problemen op. Ze is veel ziek, er zijn steeds ruzies met collega's. Maar de financiële begeleiding is een succes, er wordt flink gespaard, en het stel besluit te trouwen. Ze willen een kind, de begeleiders vinden dat problematisch, maar Marijke en haar vriend blijven aan hun wens vasthouden. Na de bevalling neemt ze ontslag. Het gaat nu prima met haar en haar kind, mede dankzij wat professionele begeleiding, en hulp van Marijkes moeder.

Ondersteuning bij oordeelsvorming arts, en ondersteuning van verstandelijk gehandicapten

Uit het advies en vooral uit de aanbevelingen komt naar voren dat op het punt van seksualiteit en ouderschap van verstandelijk gehandicapten sprake is van een nog weinig ontgonnen terrein. Aanbevolen wordt ondersteuning, bijscholing van ondersteuning, advisering door deskundigen, maar ook weer bijscholing van deze laatsten. Kennis hoe het in de praktijk daadwerkelijk toegaat ontbreekt grotendeels, normen hoe cruciale elementen als wilsbekwaamheid van direct betrokkenen te waarderen, zijn overwegend afwezig. Kortom, er verrijst een beeld van (nog) veel onkunde en onwetendheid juist ook bij de hulpverleners. Let wel: die onkunde en onwetendheid gelden voor dit specifieke gebied: er is nog zo weinig bekend, en zo weinig deskundigheid beschikbaar, omdat het gaat om heel recente maatschappelijke ontwikkelingen rond verstandelijk gehandicapten. Wat betreft de ondersteuning van de verstandelijk gehan-

dicapte zelf: het advies stelt dat (heel) veel begeleiding nodig is bij vrijwel alle aspecten rond seksualiteit, anticonceptie, zwangerschap en ouderschap. Begeleiding die in de meeste gevallen niet voorhanden is. Tegelijkertijd is de aanwezigheid van deze begeleiding de onmisbare voorwaarde wil een en ander toch een positieve kans krijgen. Mijn conclusie is dan: als verantwoord ouderschap uitsluitend mogelijk is dankzij een ondersteunend netwerk, dan moet een ontmoedigingsbeleid worden gevoerd. Prioriteit heeft inzetten op anticonceptie en op voorlichting over seksualiteit.

Anneke (41) heeft zes kinderen, waarvan er drie uit huis zijn geplaatst. Er is een vader, maar die komt slechts af en toe langs. Het jongste kind krijgt alle aandacht van Anneke, dit kind raakt hierdoor letterlijk overvoerd. Via het consultatiebureau wordt begeleiding geregeld. Bij de twee andere kinderen stagneert de ontwikkeling. Ze krijgen pedagogische ondersteuning, als dat geen resultaat heeft moeten ze ook uit huis worden geplaatst. Anneke wil nog een baby, ze wil graag een meisje. Over sterilisatie valt niet met haar te praten.

De zo noodzakelijke kennisverruiming bij hulpverleners – ik wijs er nogmaals op dat de Gezondheidsraad zelfs een kennisachterstand signaleert bij de experts die de artsen moeten adviseren bij hun oordeelsvorming over anticonceptie- is een kwestie van langere adem. Daar komt op termijn verbetering in door de komst van de AVG-en (arts voor verstandelijk gehandicapten). Dit is een nieuwe tak van het artseneroep. Op dit moment zijn ca. 150 geregistreerde AVG-en werkzaam (veelal huisartsen die al werkzaam zijn in de zorg voor verstandelijk gehandicapten); de specifieke opleiding hiertoe bestaat sinds 2000. Ook zijn, nu nog ontbrekende, richtlijnen en protocollen noodzakelijk bij een weloverwogen oordeelsvorming.

Pas als de kennis in het veld van de hulpverlening op peil is, heeft het zin naar verdere mogelijkheden van ondersteuning te zoeken – althans, als dat de voorwaarde is wil de kindervens van de verstandelijk gehandicapte verantwoord gerealiseerd worden. Of dat onder huidige omstandigheden al mogelijk is laat ik nader onderzoeken. Zoals gezegd: mijn eigen informatie vanuit het veld leverde een (zeer) negatief beeld op, maar er zouden ook voorbeelden te vinden zijn van een meer positief ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap. Een beslissing over de door de Gezondheidsraad – mijns inziens terecht – gesignaleerde noodzaak van uitgebreide ondersteuning, wil het ouderschap van de verstandelijk gehandicapte in twijfelgevallen toch nog verantwoord zijn, wil ik pas nemen als ik op dit punt breder geïnformeerd ben.

Emancipatie en ouderschap

De (grote) lacunes op dit terrein hebben uiteraard hun historische achtergrond. Het is nog maar sinds kort dat emancipatie van verstandelijk gehandicapte mensen het leidend beginsel is in de maatschappij en bij het beleid. Niet alleen lopen kennis en voorzieningen achter bij de gewenste uitkomst: volwaardig burgerschap, maar het is ook nog groten-deels onbekend welke mogelijkheden verstandelijk gehandicapte mensen zelf kunnen ontplooiën in hun (sterk) veranderende leefomgeving. Het is immers een heel grote stap van een chronische opname in een instelling met strenge scheiding tussen de seksen, zoals dat zo'n veertig, vijftig jaar geleden nog gebruikelijk was, en het huidige, deels al gerealiseerde streven om verstandelijk gehandicapte mensen zo zelfstandig mogelijk te laten wonen. De mogelijkheid van ouderschap ligt in het verlengde hiervan. Maar ook dat bevindt zich in een experimenteel stadium. Vanzelfsprekend worden in deze nieuwe situatie de grenzen van het mogelijke

verkend. Dat kan in het belang zijn van de verstandelijk gehandicapte. Experimenteren met ouderschap, terwijl in redelijkheid kan worden vastgesteld dat er geen sprake kan zijn van verantwoord ouderschap, is voor mij een brug te ver. In zo'n geval moet de omgeving er alles aan doen te voorkomen dat een mogelijk kind het slachtoffer wordt van een op zich legitieme behoefte aan het verkennen van grenzen.

Wel is het mij duidelijk dat er grensgevallen zijn, waarbij het voorstelbaar is dat een arts/hulpverlener toch verantwoord ouderschap mogelijk acht. Met de diagnose verstandelijke handicap is nog lang niet alles gezegd over de mogelijkheden van een individueel mens. Die wordt niet alleen bepaald door zijn of haar IQ.

Het gaat vooral om een combinatie van cognitieve, affectieve en sociale vermogens. Dat alles moet dus bij de oordeelsvorming betrokken worden. Bij dit oordeel over een mogelijk ouderschap moet veel belang worden gehecht aan de stem van de belangenbehartiger van de verstandelijk gehandicapte.

Het lijkt mij zinvol als bijvoorbeeld een protocol wordt gehanteerd waarbij getoetst kan worden of betrokkenen inderdaad in staat zijn tot verantwoord ouderschap. Ook lijken mij praktische toetsen, zoals het oefenen met een babypop door verstandelijk gehandicapten met een kinderwens, onmisbaar bij de oordeelsvorming ten aanzien van de capaciteiten van betrokkenen op dit punt.

Sander en Miranda wonen sinds kort samen. Wegens hun (lichte) verstandelijke handicap krijgen ze een paar uur begeleiding per week. Miranda wil graag een baby. De ouders van Miranda (zwakbegaafd) vinden dat prachtig, de ouders van Sander (niet gehandicapt) niet. De hulpverlener neemt in de gesprekken met het stel de praktische consequenties door. Moet er getrouwd worden? Ja zeker, liefst met een mooie bruiloft. De kosten worden bekeken. Conclusie: dat betekent eerst een paar jaar sparen. Vervolgens wordt berekend wat een baby kost. Nog meer sparen. Eén van de twee zal moeten stoppen met werken. Financiële gevolgen? Miranda realiseert zich nu dat het allemaal minder eenvoudig is als ze dacht. Voorlopig wordt van een baby afgezien. Afsproken wordt dat, als ze later nog eens op de kinderwens willen terugkomen, dat ze eerst kunnen gaan oefenen met een speciale pop, een zogeheten oefenbaby.

In geval van twijfel moet het belang van het eventuele toekomstige kind de voorrang hebben, en moet worden aangedrongen op anticonceptie. De recente visienota van de Stichting Philadelphia Zorg «Verstandelijke beperking en kinderwens» zie ik hierbij als een goed doordachte en op de dagelijkse praktijk gebaseerde bijdrage. Wat betreft eventuele gedwongen sterilisatie verwijs ik naar het advies van de Inspectie voor de Gezondheidszorg uit 1998. Dat vormt mijns inziens nog steeds een helder kader voor de besluitvorming (zie ook de bijlage).

Standpunt

Ik vat bovenstaande samen, als standpunt op het advies van de Gezondheidsraad.

- Kern van de zaak is verantwoord ouderschap. Het belang van de verstandelijk gehandicapte met een kinderwens en het belang van het eventuele toekomstige kind moeten worden afgewogen. Als verantwoord ouderschap niet mogelijk blijkt, weegt het belang van het kind het zwaarste, en wordt een ontmoedigingsbeleid gevoerd.
- Om tot een weloverwogen oordeel te komen rond zwangerschap en ouderschap van verstandelijk gehandicapten, is het aan te bevelen dat zorgverleners in samenwerking met de ouder- en cliëntenverenigingen tot protocollen en richtlijnen komen. Het advies van de Gezondheidsraad biedt daartoe een goede basis. In deze protocollen/richtlijnen

moeten naast het belang van de (eventuele) ouders ook het belang van het toekomstige kind worden meegenomen. Bij de oordeelsvorming speelt de mening van de belangenbehartiger een prominente rol.

- De verdere ontwikkeling van een ondersteunend netwerk rond seksualiteit, zwangerschap en ouderschap, dat de Gezondheidsraad nodig acht in gevallen waarin verantwoord ouderschap alleen gerealiseerd kan worden dankzij zo'n netwerk, acht ik op korte termijn niet mogelijk. Inzetten op meer begeleiding rond anticonceptie/seksualiteit heeft, gezien de bredere problematiek (ongewilde en ongewenste zwangerschap van de verstandelijk gehandicapte), hoe dan ook prioriteit.
- Bij twijfel bij de oordeelsvorming over de mogelijkheid van verantwoord ouderschap moet op zijn minst een proefperiode voor de verstandelijk gehandicapte met een kinderwens worden ingelast waarin basale vaardigheden van ouderschap kunnen worden geoefend.
- Er wordt een inventariserend onderzoek uitgevoerd of/welke gevallen in Nederland van verantwoord ouderschap te vinden zijn, en welke factoren de doorslag geven voor succes.

De noodzaak van een maatschappelijk debat onderstreep ik. Daarbij wil ik zelf eerst de uitkomsten van het inventariserend onderzoek afwachten. Ik stel mij voor op grond daarvan opnieuw met partijen te overleggen, om de hierboven ingezette beleidslijn nader uit te werken.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
C. I. J. M. Ross-van Dorp