

Geen broertje voor Dyon

Twee weken geleden zond de NCRV een documentaire uit over Daniela en Werner, een zwak begaafd echtpaar met een baby. Werner en Daniela hadden vele hulpverleners over de vloer om hen te helpen met hun huishouding en de verzorging van hun kind. Halverwege de documentaire zien we hoe een van de maatschappelijk werksters (ongetwijfeld helemaal in de ban van de moderne vraagsturing) aan Daniela vraagt “wat haar hulpvraag is”. Daniela wil wel leren koken, zegt ze. Zij denkt daarbij aan het zelf open kunnen maken van grote blikken tomatensoep. De maatschappelijk werkster vertelt Daniela over groente, aardappelen en vlees. Daniela wordt bovendien ingewijd in de wondere wereld van luiers, flesjes en babybadjes. Desalniettemin gaat het mis. Als een van de hulpverleners een week ziek is en een ander toevallig in dezelfde tijd op vakantie raakt zoontje Dyon ondervoed en moet met spoed worden opgenomen in het ziekenhuis.

Daniela en Werner zijn nog jong (19 en 21) en fysiek ogenschijnlijk gezond. Aan het eind van de documentaire vraagt de journalist of ze een tweede kindje zouden willen. Dat lijkt hen best gezellig voor Dyon.

Het verhaal van Werner en Daniela werd eerder uitgezonden in 2003 (reacties op de NCRV website suggereren dat Daniela sindsdien inderdaad weer zwanger is geworden) en was aanleiding voor staatssecretaris Ross om te pleiten voor een ontmoedigingsbeleid ten aanzien van verstandelijk gehandicapten met een kinderwens. Ross wil protocollen laten ontwikkelen om het handelen van artsen en hulpverleners op dit vlak een beetje te sturen. Het verhaal van Werner en Daniela valt makkelijk uit te breiden met tal van andere voorbeelden van zwak begaafden wier kinderwens leidde tot een geschiedenis van uithuisplaatsingen, onder toezicht stellingen, crisisopvang en andere interventies door de raad van kinderbescherming. Je kunt dan ook haast niet anders dan begrip hebben voor het standpunt van de staatssecretaris.

VVD-kamerlid Van Miltenburg ziet echter niet veel heil in de positie van Ross. Zij wijst erop dat Ross niet van plan is de wet te veranderen om bijvoorbeeld onvrijwillige sterilisatie of anticonceptie onder dwang mogelijk te maken. Waarom dan die protocollen? Is dat geen loos beleid? Moet de overheid zich wel inlaten met het voortplantingsgedrag van burgers? Van Miltenburg vindt dat de kinderwens van de verstandelijk gehandicapte als uitgangspunt moet worden genomen (zie haar artikel in *de Volkskrant*, 11 mei). Verrassend genoeg gaat zij – ondanks haar VVD achtergrond - in het geheel niet in op de vraag wie alle ondersteunende hulpverlening dan moet betalen. Werner en Daniela kregen 24 uur hulp per week en dat was nog aan de krappe kant, zo bleek. Als we afzien van die complicatie (daar heeft de VVD vast wel een creatieve oplossing voor, misschien is ook hier een taak weggelegd voor bijstandsgerechtigden?) heeft Van Miltenburg wel een punt. Overheids-toezicht op de voortplanting riekt al snel naar sterilisatie en eugenetica programma's uit een zwart verleden.

Ik denk wel eens dat de meest elegante oplossing voor dit probleem zou moeten bestaan uit een tamelijk paternalistische, directieve hulpverleningspraktijk voor verstandelijk gehandicapten en een algemene wettelijke regeling die daar betrekkelijk los van zou staan. Zo ken ik een zwakbegaafde vrouw die, als haar familie benard informeert of ze zwanger is, trouwhartig antwoordt: Nee hoor, dat mag niet van de dokter. Haar huisarts heeft haar uitgelegd dat een zwangerschap geen goed idee is, en welbewust de suggestie laten voortbestaan dat hij daar als huisarts over gaat. Dat is in het geval van deze vrouw ongetwijfeld het beste, voor haar, voor haar familie en voor haar kind of kinderen die niet geboren zullen worden zolang de dokter deze beleidslijn volhoudt. Niettemin zou ik niet graag een van overheidswege uitgevaardigde wet zien waarin staat dat personen met zo en zo eigenschappen, zo en zo handicaps of zo en zo gedragsproblematiek zich niet mogen

voortplanten. Ook lijkt het me onjuist om de dokter een expliciete wettelijke bevoegdheid te geven om zwakbegaafde patiënten het ouderschap te ontraden. Zou mijn zwakbegaafde kennis naar de rechter stappen, dan zou de dokter daar te horen krijgen dat hij haar misleid heeft en dat dit gedrag niet strookt met de in de wet vastgelegde patiëntenrechten en dat vind ik net zo'n veilig idee als de gedachte dat de vrouw in kwestie niet zwanger wordt.

Vermoedelijk is de huisarts van mijn kennis geen uitzondering. Waarschijnlijk volgen veel hulpverleners een dergelijke beleidslijn, vaak in overleg met de ouders van verstandelijk gehandicapten. Andere hulpverleners zijn echter zoals de maatschappelijk werkster die bij Daniela informeerde naar haar hulpvraag. Die hebben het concept vraagsturing helemaal geïnternaliseerd en zullen het onderwerp anticonceptie misschien pas aanroeren als hun cliënt daar zelf over begint. Voor deze hulpverleners kan een protocol zoals de staatssecretaris dat voor ogen heeft heel nuttig zijn. Van Miltenburg kan zich troosten met het idee dat een protocol geen wet is en dat het de gezondheidsrechtelijke principes niet wezenlijk aantast.