

Hoe het waardigheidsparadigma richting kan geven in wat goed handelen is bij de kinderwens van mensen met een verstandelijke beperking

Door: W.N. Visser - van Steenselen - Zuidwester, Middelharnis, Nederland. A.M. Stegenga - Reliëf, Utrecht, Nederland. R. van Beeck Calkoen - CCE, Gouda, Nederland. R. van Dijken- Visser - Praktijk mooi mijn lijf, Assen, Nederland. T.M.C. van den Heuvel-Brouwer - 's Heeren Loo, Ermelo, Nederland. A.A.M. Langeslag- Krispijn - Pluryn, Nijmegen, Nederland.

Casus

Roel en Tina zijn een jong stel van 31 en 27 jaar. Ze hebben allebei autisme. Tina is zwakbegaafd en Roel heeft een licht verstandelijke beperking. Roel en Tina wonen samen zelfstandig met minimale ambulante begeleiding. Tina is goed in staat om het huishouden te doen. Ze hebben samen twee katten waar goed voor gezorgd wordt. Met name de familie van Tina probeert het stel zo goed mogelijk te ondersteunen. Samen hebben Roel en Tina een zoon van drie jaar, die vlak na de geboorte in een pleeggezin is geplaatst, omdat op dat moment werd geoordeeld dat zij, ook niet met professionele begeleiding, de zorg en veiligheid van het kindje niet konden waarborgen. Eens per week komt hij bij Roel en Tina op visite.

Roel en Tina spreken met de gedragsdeskundige die hen ondersteunt over hun aanhoudende kinderwens. Ze willen niet dat een volgend kindje opnieuw bij hen weg zal worden gehaald. Na de eerste zwangerschap is Tina een hormoonstaafje gaan gebruiken. Deze is nu bijna aan vervanging toe. Daarom wil Tina graag in gesprek met de arts VG over de zwangerschapswens en het al dan niet voortzetten van de anticonceptie.

Kijkend vanuit het waardigheidsparadigma zouden de gedragsdeskundige en de arts VG nu kijken wat het krijgen van een kind voor Roel en Tina betekent en welke mogelijkheden ze hebben om voor een kindje te zorgen samen met hun netwerk. Vragen die hierbij gesteld worden zijn bijvoorbeeld: Wat is de kern van de kinderwens bij Roel en Tina? Wat is er nodig om hun verlangens te beantwoorden? Is een tweede kind een antwoord op hun vraag? Wat hebben Roel en Tina laten zien op het gebied van zorg en liefde naar hun eerste kind? Kunnen ze hun netwerk (de ouders van Tina) betrekken? En wat betekent dat dan voor dat netwerk? Zijn er wellicht mogelijkheden het netwerk uit te breiden? Tina heeft ook een zus; wil en kan zij ook betrokken worden? Roel en Tina hebben beiden een mentor, welke mogelijkheden zien zij voor dit stel?

En als het gaat om het eventuele kindje; wat betekent het voor hem of haar als het opgroeit in een gezin waarbij beide ouders autisme en een verstandelijke beperking hebben? Is de ondersteuning zodanig (duurzaam) dat een kind in dit gezin voldoende tot ontwikkeling kan komen?

Aanleiding

Dat wat we als 'goed handelen' zien is steeds in ontwikkeling en zo geldt dat ook voor gedachten en ideeën over kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking. De 'Handreiking kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking' dateert van 2016.¹ Het is tijd voor een herziening en een van de leden van de commissie die de nieuwe

richtlijn zal gaan schrijven, is lid van de commissie ethiek van de NVAVG. Mede naar aanleiding van de oproep van drs. Marja van der Zanden in het Journaal GGZ en Recht om de discussie over gedwongen anticonceptie opnieuw te voeren, willen we als commissie ethiek van de NVAVG in dit artikel nagaan hoe we verschillende waarden sinds 2016 anders zijn gaan wegen en wat van invloed is op ons denken over kinderwens, (gedwongen) anticonceptie en de positie van het kind.²

Ethiek en paradigma's

In de ethiek gaan we steeds op zoek naar wat 'goed handelen' is. Dat wat we als goed of fout beoordelen is afhankelijk van persoon, plaats en ook tijd. Onder invloed van maatschappelijke ontwikkelingen wordt in de loop van de tijd de weegschaal van waarden met andere gewichten gevuld, of wordt er in de loop der tijd ander gewicht toegekend aan specifieke waarden. Zwaarwegende argumenten gaan minder zwaar meewegen en nieuwe argumenten worden toegevoegd. Dat wat we goede zorg vinden, verandert zo onder invloed van de tijd en de tijdgeest. De wijze waarop de tijd en de tijdgeest van invloed is op de praktijk van zorg kan worden beschreven als een paradigma. Een paradigma is het geheel van modellen en theorieën dat het denkkader vormt binnen een samenleving van waaruit de werkelijkheid geanalyseerd en beschreven wordt. Paradigma's zijn subtiel en abstract, maar eveneens krachtig. Paradigma's ontwikkelen zich onder invloed van maatschappelijke veranderingen.

Zo speelde in de jaren '50-60 het defectparadigma en dit zorgde voor een medische blik op de mens met beperkingen waarbij de patiënt in een instelling verzorgd werd.³ Het afzetten tegen dit defectparadigma resulteerde in het ontwikkelingsparadigma (vanaf de jaren '70) waarbij aandacht kwam voor de ontwikkeling van 'mensen met mogelijkheden', ondersteund door speciale voorzieningen in de samenleving. Binnen het daaropvolgende burgerschapsparadigma (vanaf eind jaren '90) werden maatschappelijke emancipatie, participatie, integratie en normalisatie van mensen met een beperking nagestreefd, als reactie op ervaren paternalisme en discriminatie binnen het ontwikkelingsparadigma. Er werd ingezet op ondersteunende begeleiding om deze idealen te verwezenlijken. Met deze integratie en normalisatie kwam er ook meer nadruk te liggen op de rechten en plichten van mensen met een verstandelijke beperking zoals bij iedere burger.

Op dit moment staan we aan de vooravond van een transitie in de langdurige zorg, waarin we meer met mantelzorgers en technologie moeten gaan werken en minder vanzelfsprekend

kunnen rekenen op de aanwezigheid van professionals. Deze transitie zal ook invloed hebben op onze professionele en maatschappelijke opvattingen over wat goede zorg is. De visie op anticonceptie en kinderwens heeft zich ook ontwikkeld onder invloed van deze paradigma's. Sterilisatie was aan het begin van de vorige eeuw meer regel dan uitzondering, soms werd om godsdienstige redenen voor segregatie in plaats van sterilisatie gekozen. De ontwikkeling van autonomie, emancipatie en participatie als belangrijke waarden, maakten (gedwongen) sterilisatie niet meer vanzelfsprekend, de stem en de rechten van de mens met een verstandelijke beperking kwam meer op de voorgrond te staan.

De huidige handreiking is geschreven vanuit het burgerschapsparadigma. Een paradigma waarin de waarden autonomie, privacy en zelfstandigheid hoog zijn aangeschreven. Vanzelfsprekend weegt dat mee in de wijze waarop gekeken wordt naar anticonceptie en kinderwens bij mensen met een verstandelijke beperking. Het hebben van een kinderwens en keuzes daaromtrent, zoals het wel of niet gebruiken van anticonceptie, wordt gezien als een privéaangelegenheid waarbij de gevolgen voor de persoon in kwestie zijn en waar de overheid (en zorg) zich niet mee dient te bemoeien. Zo krijgen de rechten van de mens met een verstandelijke beperking, zijn autonomie en aandacht voor de zingeving van de mens met een verstandelijke beperking veel ruimte in de handreiking. Morele counseling en begeleiding bij het beantwoorden van de zingevingsvragen die op het spel staan bij de wens om ouder te worden zijn belangrijke aandachtspunten. De risico's voor het kind, die ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking met zich meebrengt, worden in de handreiking uit 2016 vooral beantwoord met (professionele) begeleiding en zorg om het gezin heen.

Veranderingen in de visie op kinderwens en anticonceptie tussen 2016 en nu

De emancipatie en de versterking van de rechten van de mens met een verstandelijke beperking zijn heel waardevol en dienen ook in de nieuwe richtlijn zeker een plek te krijgen. Wel zien

'Veel mensen met een verstandelijke beperking ontwikkelen een kinderwens vanuit een zingevingsvraag. Wanneer zij daarna ook daadwerkelijk ouder worden zien we de weegschaal niet altijd positief uitslaan.'

Artikelen

we dat er bij de wijze van werken die we, mede op basis van de huidige handreiking, binnen onze praktijk hebben ontwikkeld, in deze tijd een paar kanttekeningen te plaatsen zijn:

We zien dat in de begeleiding van ouders met een verstandelijke beperking veel wordt gevraagd van begeleiders, behandelaars en naasten. Welke taak en verantwoordelijkheid ligt er bij de zorgprofessional om schade bij de ouders en het kind te voorkomen? We voorzien een grote schaarste aan begeleiders en professionals. Het is daarom de vraag hoe houdbaar het is om de veiligheid te blijven borgen met behulp van professionele begeleiding- als die niet nu ook al onder druk staat.

Veel mensen met een verstandelijke beperking ontwikkelen een kinderwens vanuit een zingevingsvraag. Wanneer zij daarna ook daadwerkelijk ouder worden zien we de weegschaal niet altijd positief uitslaan. We zien vaak een groot verlangen naar inclusie en verbinding en het lijkt alsof het krijgen van een kind hier een betekenisvolle bijdrage in kan leveren. Anderzijds zien we dat de schade die dit soms berokkent bij het kind, maar ook juist bij de ouder wanneer het niet lukt om de zorg zélf te verlenen, vele malen groter is. Helaas is dat moeilijk vooraf te voorspellen, zien we ook situaties waarin het goed gaat en zijn er zelfs situaties waarin het hebben van een kind mensen helpt meer zelfstandig, gestructureerd en evenwichtig te leven.

In het laatste decennium is steeds meer duidelijk geworden wat de gevolgen zijn voor kinderen van ouders met een verstandelijke beperking.⁴ We weten bijvoorbeeld meer over het ontstaan van en de gevolgen van een hechtingsstoornis en het verhoogde risico hierop bij kinderen die worden geboren bij ouders met een verstandelijke beperking.⁵ Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking laten hun stem luider klinken dan voorheen en dit draagt bij aan de vorming van nieuwe denkkaders. Een algemene trend in de samenleving is de toename van de autonomie van het kind, waarbij diens stem meer wordt gehoord bij bijvoorbeeld issues rond echtscheiding. Van volwassenen wordt verwacht zich te verplaatsen in het kind om vanuit diens perspectief mee te besluiten. Als dit ook van de ouder in spe verwacht wordt, levert dit mogelijk een andere afweging van waarden op.

Ten slotte is het goed om hier ook iets te schrijven over het efficiencyvraagstuk. We hebben in de zorg de verantwoordelijkheid om geld zo adequaat mogelijk te besteden, als in de best passende manier en de meest goedkope manier. Dat vinden we als zorgprofessionals vaak ingewikkeld, maar het is tegelijkertijd een onderdeel van professioneel handelen. Het is de vraag of de wijze waarop we nu zorg verlenen en de professionele tijd inzetten voor mensen met een verstandelijke beperking houdbaar is op termijn. Het is daarom reëel om ook dit mee te laten wegen in de wijze waarop we antwoord willen geven op de vraagstukken rondom kinderwens en anticonceptie.

Verschuiving in paradigma's en het waardigheidsparadigma

Bij het schrijven van een toekomstbestendige richtlijn, moeten we goed in beeld hebben wat het huidige en misschien ook het toekomstige paradigma is. Sinds de jaren '10 ontwikkelt zich het waardigheidsparadigma. Het waardigheidsparadigma is ook weer een reactie op dat wat niet werkte in het voorafgaande paradigma; het burgerschapsparadigma. Daar waar het burgerschapsparadigma voortkwam uit idealen als maatschappelijk emancipatie, participatie en inclusie, moeten we constateren dat inclusie een weerbarstig ideaal is gebleken dat in zichzelf nastrevenswaardig is, maar als eindresultaat niet altijd haalbaar blijkt.⁶ De idealen die voorop staan in het burgerschapsparadigma miskennen voor een deel de beperkingen van de mens met een verstandelijke beperking. Ook is binnen het burgerschapsparadigma beperkt aandacht voor de essentie van wat voor mensen van waarde is. Wat voor mensen van waarde is bestaat niet in eerste instantie uit autonomie en vrijheid, maar uit onderdeel zijn van een gemeenschap en het hebben van betekenisvolle contacten.

Het waardigheidsparadigma zet in op een leven voor mensen met een verstandelijke beperking in een context met anderen. De mens wordt niet gezien als patiënt, burger of cliënt, maar als gelijkwaardige ander die niet los verkrijgbaar is maar

'Kijkend vanuit het waardigheidsparadigma zal er in de nieuwe richtlijn kinderwens en anticonceptie een prominentere plaats moeten zijn voor het belang van een vitaal netwerk als de basis van de ondersteuning.'

functioneert in een netwerk. De samenstelling van en de verhouding binnen dat netwerk verandert; er ontstaat een meer gelijkwaardig samenwerkingsverband tussen (familie)vertegenwoordigers, professionals, omstanders en de mens met de verstandelijke beperking.⁶ Tegelijkertijd moet geconstateerd worden dat het niet vanzelfsprekend is voor mensen met een verstandelijke beperking om over een volledig netwerk te beschikken.

In het waardigheidsparadigma staat dus niet meer zelfstandigheid, autonomie, vrijheid en rechten voorop, maar verbondenheid en betekenisgeving. Binnen dit paradigma is er ruimte om in gezamenlijkheid te zoeken naar wat van waarde is voor de ander en samen te zoeken naar manieren om hier in de praktijk vorm aan te geven.⁷

Kijkend vanuit het waardigheidsparadigma zal er in de nieuwe richtlijn kinderwens en anticonceptie een prominenter plaats moeten zijn voor het belang van een vitaal netwerk als de basis van de ondersteuning -zeker ook omwille van de schaarste die we de komende jaren onder professionals in de zorg zien ontstaan. In ons denken over wat wel of niet goed handelen is, zal meer plek moeten komen voor de wijze waarop het netwerk om de mens heen functioneert en welke normen, waarden en belangen binnen dit netwerk belangrijk zijn. Dat vraagt van professionals een meer bescheiden plek als het gaat om morele uitgangspunten, maar wel een stevige inzet als het gaat om het toevoegen van kennis en kunde binnen de bestaande netwerken om mensen heen. Instrumenten als gezamenlijke en ondersteunende besluitvorming kunnen hier zinvol zijn. Het informele netwerk van zorg (mits aanwezig) dient te worden ondersteund door professionals en men moet ervoor waken dat de professional niet de positie van het bestaande, informele zorgnetwerk inneemt. Als professional ben je immers meestal maar passant in het leven van de mens met een verstandelijke beperking.

Puntsgewijze samenvatting

- De handreiking 'Kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking' uit 2016 staat op het punt te worden herzien.
- Deze handreiking is geschreven vanuit het burgerschapsparadigma, inmiddels is er meer invloed vanuit het waardigheidsparadigma. Dit houdt in dat de focus op zelfstandigheid, autonomie, vrijheid en rechten verschuift naar verbondenheid en zingeving.
- Dit betekent dat in de nieuwe richtlijn 'Kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking' meer aandacht moet zijn voor samenwerking met de potentiële ouders met een verstandelijke beperking binnen een vitaal netwerk.

Bronnen

1. Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG). Handreiking kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking Herziening van de standaard uit 2005: een monodisciplinaire handreiking. 2016. Available from: <https://nvavg.nl/handreiking-kinderwens-en-anticonceptie>.
2. Van der Zanden M. Kinderwens, ouderschap en (gedwongen) anticonceptie in de verstandelijk gehandicaptenzorg. *Journal Ggz en recht*. 2023; 29. Dutch.
3. Samen werken aan waardig leven. 2019. Available from: <https://www.raadrvs.nl/documenten/overigen/2021/01/05/samen-werken-aan-waardig-leven>.
4. Trimbos. KVBO: Kinderen van Verstandelijk Beperkte Ouders Informatie en adviezen voor (zorg)professionals. 2021. Utrecht: Trimbos; 2021. Available from: [AF1906-KVBO-Kinderen-van-Verstandelijk-Beperkte-Ouders.pdf](https://www.kvbo.nl/AF1906-KVBO-Kinderen-van-Verstandelijk-Beperkte-Ouders.pdf) (trimbos.nl).
5. Landelijke kenniscentrum LVB en Amerpoort. Handreiking begeleiden van ouders met een licht verstandelijke beperking en multiproblematiek 2017. Available from: <https://kenniscentrumlvb.nl/product/handreiking-begeleiden-van-ouders-met-een-lvb-en-multiproblematiek>.
6. Reerink A., The A.M., Roelofsen E. Van burger-cliënt naar perspectief van waardigheid. *NTZ*. 2017;1:53-63.
7. ZonMW. Kaulingfreks R.G., Hendriks A. Wat is waardigheid? Een briefwisseling tussen een jurist en een filosoof. 2011. Available from: <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/wat-waardigheid-0>.